



Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá

Análisis interdisciplinar

Mónica Mendoza Molina
(compiladora)

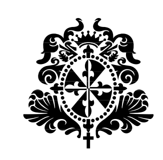
Paola Balanta Cobo
Rosario Estrada Hernández
Francene Rodríguez Díaz
Nadia Rodríguez Jiménez

MOLINA, M.M., comp., COBO, P.B., HERNÁNDEZ, R.E., DÍAZ, F.R., and JIMÉNEZ, N.R. *Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá*. Análisis interdisciplinar [online]. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario, Instituto Rosarista de Acción Social –SERES–, Universidad del Rosario, 2014, 159 p. ISBN 978-958-738-475-8. https://doi.org/10.7476/9789587384758.





Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá
Análisis interdisciplinar



UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

AUTORAS
Paola Balanta Cobo
Rosario Estrada Hernández
Mónica Mendoza Molina
Francene Rodríguez Díaz
Nadia Rodríguez Jiménez

Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá
Análisis interdisciplinar

Mónica Mendoza Molina
—compiladora—

Paola Balanta Cobo
Rosario Estrada Hernández
Francene Rodríguez Díaz
Nadia Rodríguez Jiménez

ISBN: 978-958-738-474-1 (rústica)
ISBN: 978-958-738-475-8 (digital)

Primera edición: Bogotá, D.C., agosto de 2014
Edición: Editorial Universidad del Rosario
Diseño interno: Martha Echeverry
Corrección de estilo: Leonardo Holguín
Diseño de cubierta: Miguel Ramírez-Kilka
Impresión: Xpress Estudio Gráfico y Digital S.A.

Editorial Universidad del Rosario
Carrera 7 No. 12B-41, oficina 501 • Teléfono 297 02 00 ext. 7724
editorial@urosario.edu.co

Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá. Análisis interdisciplinar / Compiladora Mónica Mendoza Molina.
—Bogotá: Editorial Universidad del Rosario, Instituto Rosarista de Acción Social –SERES–,
Universidad del Rosario, 2014.
160 páginas.

ISBN: 978-958-738-474-1 (rústica)
ISBN: 978-958-738-475-8 (digital)

Acción social / Personas con discapacidad / Rehabilitación / Programas sociales
/ I. Mendoza Molina, Mónica / II. Título / III. Serie.

362.1 SCDD 20

Hecho el depósito legal que marca el Decreto 460 de 1995

Impreso y hecho en Colombia
Printed and made in Colombia

Índice



Introducción

El contenido de este libro corresponde a los avances de investigación del proyecto denominado *Imaginarios en torno a la discapacidad en comunidades vulnerables: Estudio de caso sector El Codito,* realizado entre marzo de 2012 y marzo de 2013. La investigación se inscribió en el trabajo realizado por el Equipo Interdisciplinario de Estudios en Desarrollo Local de la Universidad del Rosario, que desde el año 2008 adelanta procesos de investigación e intervención con la comunidad de El Codito, en la localidad de Usaquén, de la ciudad de Bogotá.

Este proyecto particular contó con la participación de miembros de la Escuela de Ciencias Humanas, de la Facultad de Ciencia Política y Gobierno y Relaciones Internacionales, de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud y del Instituto Rosarista de Acción Social "Rafael Arenas Ángel" –SERES–. Este avance se inscribe como parte de las actividades de investigación e intervención en el marco de un convenio establecido entre la Universidad del Rosario y la Universidad de Alberta en Canadá, que tenía por objetivo desarrollar acciones conducentes a investigar e intervenir los contextos de vida de las personas con discapacidad PCD y diseñar una herramienta de comunicación entre ellas que les permitiera mejorar su calidad de vida. En este sentido, los resultados que aquí se presentan son significativos, no tanto como un aporte novedoso desde el punto de vista científico, sino como la presentación de algunos hallazgos sobre un caso particular de doble vulnerabilidad: el de las PCD que habitan un barrio marginal de la ciudad de Bogotá. Por otra parte, estos resultados también cobran relevancia si se analizan desde la perspectiva de visibilización de un trabajo exigente de responsabilidad social universitaria, un esfuerzo de intercambio basado en la interdisciplinariedad, interinstitucionalidad e internacionalización. En este orden de ideas, para la institución, las unidades académicas y los autores, es relevante discutir estos resultados y divulgar algunas de las acciones que se desarrollan en la Universidad, que concretan los principios que la orientan y que son un aporte metodológico para la intervención social en un medio universitario.

Así pues, partiendo de las preguntas ¿cuáles son los imaginarios y las prácticas sociales en torno a la discapacidad en el sector El Codito? y ¿cómo viven y representan la discapacidad las personas que conviven con ella?, se

dio inicio a la elaboración de un marco teórico y estado del arte desde las perspectivas de la rehabilitación, las ciencias sociales y las ciencias políticas, que dio paso a la etapa de diagnóstico local mediante el uso de herramientas cuantitativas y cualitativas, como la encuesta y los estudios de caso. Estas preguntas surgen a partir de la iniciativa del Equipo y de la Universidad de Alberta de desarrollar una intervención directa con la población en condición de discapacidad en el sector, diseñando un dispositivo de comunicación que fue denominado "El Enlace". Sin embargo, atendiendo a la vocación de investigación que orienta a las dos universidades, se decidió desarrollar este breve intento de entender mejor qué significaba la discapacidad para las personas que estarían involucradas en el proyecto. De ahí que se diseñaran varias herramientas para profundizar sobre el tema y para tener una relación más cercana con las personas que participarían en el proyecto de inter-comunicación.

Este trabajo investigativo permitió obtener resultados relevantes que si bien no constituyen un avance tan significativo en la reflexión sobre los imaginarios de la discapacidad, sí amplían los conocimientos sobre la discapacidad en un caso particular y aportan a la valorización de las personas que participaron en el proyecto. Este último aspecto es de gran relevancia, pues el dispositivo El Enlace se implementó como prueba piloto con gran aceptación entre los usuarios, quienes se sintieron muy involucrados en el proceso, gracias a la cercanía que generó la investigación que se desarrolló de manera paralela. Todo lo cual reafirma la intención y los principios del equipo interdisciplinario de hacer investigación combinándola con intervención social, lo que representa un valor agregado a la investigación científica y permite avanzar en transformaciones en las comunidades que se involucran.

En cuanto a la experiencia del equipo interdisciplinario, es importante señalar que este proyecto sirvió para profundizar el conocimiento y la intervención en algunas de las problemáticas del sector. En varios de los trabajos antes desarrollados ya se habían diagnosticado algunas de las situaciones más críticas de El Codito, como ingresos bajos, desempleo, altos niveles de delincuencia, pobreza extrema, falta de servicios, drogadicción, entre otras. En este contexto, y puesto que la condición de discapacidad aparece como un factor de vulnerabilidad frente a todas estas situaciones, se

consideró importante trabajar con esta población doblemente estigmatizada y vulnerable. Así mismo, este proyecto sirvió como punto de cierre de una serie de intervenciones en la zona que, en su momento, se enfocaron en los temas de participación ciudadana, construcción de comunidad y territorio, liderazgo y fortalecimiento organizacional.

El primer capítulo se centra en los imaginarios de la discapacidad a través del tiempo. En este documento se discuten la primeras nociones de la discapacidad, que se asocian a la "anormalidad" y a la necesidad de la extinción, mediante mecanismos como el exilio, el encierro y hasta la muerte. Se verá cómo esta noción permanecerá vigente hasta el siglo XX, cuando las guerras hacen proliferar la nueva categoría de la *invalidez*. Surge también la noción de "minusvalía" y con ella la prevalencia de la rehabilitación como mecanismo necesario para reincorporar a estas personas a la "vida útil". Posteriormente, se expondrá el surgimiento de nuevos paradigmas, que consideran que esta noción no está centrada en la persona, sino en el entorno que impone barreras y limitaciones. Este estado del arte no pretende dar cuenta de las teorías más avanzadas sobre la discapacidad, sino más bien mostrar la evolución histórica de los conceptos que han servido para calificar a los sujetos con discapacidad.

El segundo capítulo contiene el análisis de la información cuantitativa, recogida mediante una encuesta estructurada aplicada a ciento tres personas del sector que presentan algún tipo de discapacidad. Es importante mencionar en este punto que algunas personas con discapacidad cognitiva contaron con el apoyo de sus cuidadores o familiares para responder la encuesta. También es importante resaltar la dificultad para ubicar a las personas, pues, aunque en su mayoría se encuentran inscritas en el Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad, no es fácil acceder a esta información oficial. La ubicación de las personas fue posible gracias al apoyo de líderes comunitarios, vecinos y a las referencias de otras PCD. Atendiendo a estas dificultades, la muestra resultó significativa, y permitió conocer mejor los contextos familiares y sociales de las PCD, así como sus sentimientos y reflexiones acerca de su situación. Este análisis cuantitativo también nos sirvió para contrastar los testimonios cualitativos, mucho más emotivos, y situarlos en cada una de de las condiciones socioe-

conómicas de la población involucrada. También permitió extraer conclusiones interesantes sobre la pertinencia y viabilidad del uso de dispositivos de comunicación entre esta población; elemento muy valioso para evaluar la eficacia de la intervención.

El tercer capítulo contiene el análisis de la información cualitativa, obtenida mediante estudios de caso, en los que se desarrollaron entrevistas a profundidad, charlas informales, visitas domiciliarias y de observación. En esta etapa el equipo contó con la participación voluntaria de cinco PCD y sus familias, dividiéndose en cuatro tipos de discapacidad (sensorial (2), mental (1), cognitiva (1), física (1)). Este análisis fue muy importante para valorizar los testimonios sobre los sentimientos y percepciones de las PCD, para conocer más de cerca sus problemáticas y para entender sus necesidades. Por otro lado, permitió un acercamiento importante que facilitó también la aplicación de la prueba piloto de la intervención.

El cuarto capítulo presenta, a modo de conclusiones y recomendaciones, los hallazgos contrastados entre información cualitativa e información cuantitativa. Uno de ellos es, sin duda, que las representaciones negativas de la discapacidad priman sobre las positivas y que estas últimas aluden principalmente a cuestiones de apoyo y unión familiar. Los imaginarios más comunes presentes en la comunidad de El Codito, referentes a la discapacidad, son: negación, dependencia e incapacidad. Por otro lado, se encuentra que no es posible hablar de discapacidad, sino de discapacidades, por ser su tipificación diversa y sus características particulares a cada historia de vida. Son recurrentes las proyecciones personales limitadas, la sobreprotección de las familias y la ambivalencia entre los discursos y las prácticas.

Estos avances de la investigación permiten visualizar hacia dónde se deben enfocar los esfuerzos institucionales y comunitarios en el tema de la discapacidad, que sin duda, deben promover la participación, la organización y la valoración. Asimismo, sirven de contexto a nuevas investigaciones e intervenciones en el sector, pues son un buen diagnóstico de la situación de esta población.



Capítulo 1
Evolución del concepto de discapacidad: estado del arte de las investigaciones sobre el tema desde una perspectiva interdisciplinar

Introducción

Esta investigación parte de aceptar que las percepciones sobre la discapacidad son una construcción social que se ha transformado a través del tiempo. Cada época y cada sociedad ha atribuido cualidades diferentes a las personas que ha considerado en condición de discapacidad, y ha asignado papeles e impuesto imaginarios asociados a sus condiciones físicas y mentales. Todo surge a partir de la diferenciación social construida en torno a las ideas de "lo normal y anormal", dicotomía a partir de la cual se separa, se excluye y muchas veces se estigmatiza aquello que la sociedad ha considerado como diferente.

Consideramos que el primer paso para abordar el problema de la discapacidad en una comunidad vulnerable como la de El Codito era entender, desde una perspectiva histórica, la construcción social del concepto, y cómo este ha sido comprendido y abordado tanto por las disciplinas de la rehabilitación y la medicina como por las ciencias sociales. Producto de esta primera inquietud hemos podido evidenciar, con base en el análisis del estado actual de las investigaciones sobre el tema, que las percepciones de discapacidad en las comunidades aún se encuentran ancladas o asociadas a imaginarios que desde la perspectiva académica y política ya han sido superados.

Esta revisión también nos permite enfocarnos en las maneras en que debemos pensar las intervenciones en los ámbitos comunitarios, intentando transformar imaginarios y representaciones muy arraigadas. Finalmente, el ejercicio fue muy enriquecedor para el equipo de investigadores, por cuanto nos permitió compartir perspectivas disciplinares diferentes y sentar bases para la construcción de una investigación realmente interdisciplinaria.

Este capítulo está subdividido en tres partes las cuales reflejan una periodización que valoriza los tres momentos más significativos en la construcción social de la discapacidad. Como se verá, no se trata de procesos lineales, sino más bien de cambios ideológicos importantes a nivel de la sociedad en general que permitieron la evolución del concepto. Asimismo, aunque cronológicamente parecen superadas algunas etapas, el trabajo empírico muestra que varios de los imaginarios que se creen superados siguen vigentes en la

sociedad. De esta manera, en la primera parte se abordará la construcción del discurso de la anormalidad que marcó la percepción de la discapacidad física y mental desde la época clásica hasta las primeras décadas del siglo XX. Aquí mostraremos cómo el discurso científico afianzó una idea de lo normal y eficiente y rechazó, aisló o recluyó a quienes no cumplían con ese ideal. En un segundo momento mostraremos que el surgimiento del discurso médico-científico de la rehabilitación, en la Primera y en la Segunda Guerra Mundial, buscará integrar a las PCD pero asumiendo que se trata de un problema individual. Finalmente, en la década de 1970 surge una nueva mirada a la problemática, la cual desplaza el modelo médico-individual, ya que aparecen los movimientos de vida independiente que dan origen al modelo social, según el cual la responsabilidad de la inclusión no recae sobre el individuo sino sobre la sociedad.

Las instituciones y la construcción del discurso sobre la anormalidad

Esta primera parte abordará más que la noción de discapacidad, la de anormalidad, pues la primera no existía entre el siglo XV y mediados del siglo XX. Solo después de la Segunda Guerra Mundial, con el surgimiento de las nociones de invalidez y discapacidad, se desarrollan las corrientes de la rehabilitación y posteriormente de la integración. Intentaremos recoger algunas lecturas que desde las ciencias sociales, en particular la sociología y la historia, han trabajado sobre la construcción social de la anormalidad. Así pues, al indagar sobre la historia de la discapacidad, antes de la década de 1940 las personas con deficiencias físicas, cognitivas y mentales eran incorporadas en un magma indefinido, del cual también hacían parte todos los demás individuos que la sociedad rechazaba y para quienes no había posibilidades ni de participación ni de socialización: los enfermos, los criminales y los indigentes. Evidenciaremos cómo se institucionalizan las percepciones sociales sobre los “anormales”, incluidos allí las personas que hoy consideramos con discapacidad.

La anormalidad es una experiencia históricamente constituida y conformada por prácticas institucionales, procesos socioeconómicos y formas hegemónicas de discurso, que explican las identidades estigmatizadas como parte de una construcción cultural, abandonando algunas ideas que afirman que "lo normal se explica desde carencias mentales y morales y una baja capacidad cognitiva de las personas, producto de un desarrollo natural" (Wacquant, 2000 p. 27). También proponemos la revisión de algunas teorías referentes al tema para entender cómo desde el siglo XV se construye la idea de las personas anormales como una amenaza para la racionalidad moderna, para el sistema económico y productivo capitalista, para la moral, la religión, la estética, entre otros ámbitos de la vida moderna que son dictados por el conocimiento científico,[1] el cual busca a toda costa restablecer en la norma deseada al organismo afectado por la desviación.

La construcción social de la desviación

Michel Foucault (1961), en los dos primeros capítulos de *Historia de la locura*, se refiere a la construcción social de la desviación y de los comportamientos patológicos. Para explicar la naturaleza de la desviación, el autor desarrolla una genealogía de las prácticas sociales y de los discursos que han construido representaciones sobre la locura. Sin abordar directamente el tema de la discapacidad, muestra cómo en la categoría de la anormalidad se incluyen las deficiencias cognitivas. Otro aspecto interesante para nuestro propósito de estudiar la discapacidad como representación social, es que Foucault logra demostrar que la locura fue un concepto socialmente construido y permeado por las prácticas dominantes, en especial las de la autoridad científica y de la medicina, institucionalizando discursos y justificando el rechazo a los que en su momento fueron llamados enfermos mentales.

---

1 Como nos recuerda Dominique Lecourt en su texto "La historia epistemológica de George Canguilhem", el pensamiento científico propone una concepción positivista de lo normal, según la cual es un proceso estadístico, donde trata al ser vivo como si fuera un sistema de leyes, aislado de su marco cultural, es decir, aislado del conjunto de las relaciones y de los valores ideológicos de la formación social en la que se inscribe. (Canguilhem, 1986)

La historia sobre la locura evidencia la fuerte exclusión y estigmatización que la sociedad ejerce sobre las personas que considera anormales. En el Renacimiento, la locura era entendida como un espacio moral de exclusión, razón por la cual, quienes tenían esta condición, eran expulsados en barcos por los ríos de Europa, con el ánimo de deshacerse de ellos. Con el rechazo a los anormales no solo se piensa en la seguridad o en la utilidad social, también se les prohíbe la entrada a las iglesias, se les azota públicamente, siendo correteados y expulsados a golpes de la ciudad. En resumen, se ejercía sobre ellos exilios rituales. Al final de la Edad Media aparecieron muchos cuentos y fábulas que, aunque estigmatizaban vicios y defectos (físicos o mentales), representaban la sinrazón. Es una denuncia de la locura diferente, no como se hacía habitualmente del olvido de las virtudes cristianas o la falta de caridad. Desde el siglo XV, el rostro de la anormalidad ha perseguido la imaginación del individuo occidental, ya que la conciencia crítica era una forma de subjetividad que la experimentaba como aquello que denunciaba las insensateces de las costumbres que la gente consideraba racionales y correctas (Foucault, 1967 p. 10).

En el siglo XV también aparecen los hospitales, donde son exhibidas todas las enfermedades del cuerpo y el espíritu. Al llegar el siglo XVII, el mundo, afirma Foucault (1967), es extrañamente hospitalario, ya que todo lo referente a la locura, y en general a la anormalidad, es reducido al silencio mediante el encierro. Se crearon muchos internados y, por medio de medidas arbitrarias de detención, los individuos sufrían regímenes de opresión (p. 17). Así, en 1655 se decretó la fundación del hospital general de París, el cual tenía como principal función acoger, hospedar y alimentar a todos los que se presentaran por sí mismos o a aquellos que fueran enviados por la autoridad legal. No era un establecimiento médico, era una entidad administrativa que debía juzgar y ejecutar. Allí se validaban las torturas y los golpes; privaban de comida a los pacientes, no los vestían, entre otras humillaciones. Estos hospitales estaban presentes en cada ciudad del reino porque eran instancias del orden monárquico (Foucault 1967 p. 20).

Muy a menudo, esas casas de encerramiento se establecieron dentro de los antiguos leprosarios. Allí cubrían dos necesidades: el deseo de ayudar y la necesidad de reprimir, el deber de caridad y el deseo de castigar. Se les

devuelven poderes oscuros a los leprosarios, los cuales vuelven a estar llenos en el siglo XVII: "Los grandes hospicios e internados, las obras religiosas y de orden público, de socorro y de castigo son un hecho de la edad clásica" (Foucault, 1967 p. 41).

En el siglo XVII el encierro está doblemente justificado: a título de beneficio, pues es institucionalizado como caridad con las personas que son recluidas, pero también como castigo. Y así persiste hasta el fin de la época clásica, porque los "pobres buenos" aceptaban agradecidos todo lo que podían darles gratuitamente y por eso cedían ante el encierro, mientras que los "pobres malos" intentaban escapar de ese orden, y por eso merecían el encierro, por su rebeldía. Para Foucault, nació una nueva sensibilidad social; por ejemplo el loco debía estar en los "hospitales" porque representaba desorden para la ciudad. Esto no es otra cosa que una medida de saneamiento que los ponía fuera de circulación, ya que la miseria, la pobreza, la incapacidad, los defectos y la locura perturban el orden del espacio social (Foucault, 1967 p. 33). Por otro lado, el confinamiento no solo atendía la preocupación por la curación, también se proponía condenar la ociosidad y la mendicidad porque eran fuentes de los desórdenes. Este es uno de los ejemplos más esclarecedores de Foucault a la hora de estudiar los discursos y prácticas propios de cada época, los cuales constituyen las normas y, por ende, la desviación.

Aunque los hospitales sustituyeron las medidas de expulsión por las de encierro, sus intenciones no eran únicamente el saneamiento de los individuos, tampoco tenían un fin rehabilitador o de apoyo a una reinserción social; la internación fue una respuesta en el siglo XVII a una crisis económica que afectó al mundo occidental en su conjunto, razón por la cual no ayudó a que la pobreza cesara. En el siglo XVIII pasó lo mismo: las correccionales y las sedes del hospital general sirven para guardar a los desocupados y vagabundos y, en época de crisis, cuando muchos obreros quedan sin trabajo, se da la orden de arrestarlos. Fuera de las épocas de crisis, los internados también proporcionan trabajo y hacen útiles a los individuos para la prosperidad, así que la alternación es clara: "Mano de obra barata cundo hay trabajos y salarios altos; y en periodo de desempleo, reabsorción de los ociosos y protección social contra la agitación y los motines" (Foucault, 1967 p. 52). Es

decir: la época clásica utiliza el confinamiento de una forma equivocada para hacer desempeñar un papel doble: reabsorber el desempleo, o borrar sus efectos sociales más visibles, y controlar la población cuando existe el riesgo de que su número se incremente demasiado (Foucault, 1967 p. 52).

Aunque en la época clásica estos internados tenían sentido por el valor moral del trabajo y por su significado ético, para Foucault no cumplieron sus objetivos: absorbían a los desocupados para disimular la miseria y evitar los inconvenientes políticos de la agitación, pero también aumentaba el desempleo en regiones vecinas, razón por la que desaparecieron en el siglo XIX. El siglo XIX exige que allí solo queden los locos y los deficientes mentales, quienes también eran sometidos al trabajo obligatorio, pero eran incapaces de seguir el ritmo de la vida colectiva, por eso descubrieron que necesitaban un régimen especial (Foucault, 1967 p. 55). El encierro de los locos, los leprosos, los pobres y los criminales, bajo el argumento de la anormalidad, evidencia que lo "anormal" es producto de una normatividad moral social que varía de acuerdo con las prácticas institucionales y los procesos socioeconómicos.

Otro autor que se refiere a la construcción social de la desviación y de los comportamientos patológicos es Anthony Giddens (1982), quien en el capítulo 8 del libro *Sociología*, hace un recuento desde el siglo XIX de las distintas teorías que buscan explicar la naturaleza de la desviación como, por ejemplo, el enfoque biológico, el sicológico y el sociológico. En este recuento el autor hace referencia a los comportamientos desviados de individuos en la sociedad, sobre todo a las conductas de enfermos mentales y criminales; estos últimos siendo los más estudiados por la sociología dentro del gran grupo de las personas consideradas como anormales. Allí cita autores como Lombroso (1870) o Sheldon (1949), quienes, refiriéndose a los criminales, desarrollan explicaciones hereditarias y genéticas para los comportamientos desviados, olvidando las instituciones y las relaciones de poder y clase que propician las prácticas de las personas que se consideran "desviadas" o "anormales" en una sociedad, así como el contexto social donde se desarrolla la desviación.

El capitalismo, la ciencia y el Estado confluyen en la construcción social de la discapacidad

En relación con los cambios que han ocurrido en la definición de "anormal", Howard Becker (2009), en *Outsiders, hacia una sociología de la desviación,* asegura que todos los grupos sociales establecen reglas y definen los comportamientos apropiados y las nociones de normalidad, diferenciándolos de las acciones equivocadas o de las limitaciones que se pueden considerar como anormalidades físicas y mentales de los miembros del grupo. El posicionamiento de esas reglas, como la conducta apropiada o el cuerpo normal, depende de cada cultura, no solo de las interacciones del momento, debido a que los procesos de valoración varían de acuerdo al sistema socioeconómico y moral de las sociedades en cada momento particular.

Por ejemplo, Carolina Ferrante y Miguel A. V. Ferreira (2008), en el artículo "Cuerpo y hábitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad", afirman que en el contexto de una sociedad capitalista, el Estado, como detentor de la violencia simbólica, contribuye a la producción y reproducción de los hábitus. Para los autores, basados en las definiciones de Bourdieu, "ese hábitus está históricamente situado, inscrito en el conjunto de condiciones operativas, estructurales y funcionales, de una organización social regida por la lógica, a la par, reiteremos una vez más, económica e ideológica, del mercado" (p. 6). De esta forma, se puede afirmar que desde sus inicios el capitalismo ha definido las reglas del juego a las que está sometido tanto el cuerpo "discapacitado" como el cuerpo "legítimo".

El capitalismo, con sus lógicas económicas según las cuales todos deben ser productivos, eficientes, eficaces, ha propiciado la exclusión social de las PCD y, en general, de todos aquellos que no cumplan sus demandas. Es ahí donde estas personas adquieren la condición de colectivo homogéneamente clasificable por su posición relativa en la estructura social, posición que los vuelve vulnerables a la opresión, marginación y discriminación. De esta manera, el hábitus es una estructura articulada sobre esquemas relacionales, por ello, así como no se puede pensar lo gordo sin referencia a lo flaco, no es posible pensar al cuerpo "discapacitado" si no es en función del cuerpo "legítimo", es decir, lo sano, lo bello o lo bueno. En palabras de

los autores: "A partir de la incorporación en los esquemas de percepción, sentimiento y acción de la discapacidad como una oposición a la capacidad, como cuerpo enfermo inútil por oposición al cuerpo sano útil (como "enfermedad" —mala— por oposición a salud —buena—), se adquiere antes de todo orden consciente una valoración negativa de la discapacidad" (Ferrante y Ferreira, 2008 p. 10). Esta cita es de gran relevancia para entender las normas como fruto del contexto de cada sociedad, ya que los autores atribuyen a la arbitrariedad histórica de la constitución del capitalismo, esto es, más allá de las determinaciones objetivas que "causalmente" han propiciado su aparición, la incorporación de esquemas de percepción, pensamiento y acción que hacen que un cuerpo sano sea percibido como un cuerpo normal y un cuerpo con una diferencia como anormal.

Ese proceso de interiorización en los sujetos ha generado que la "normalidad" sea relacionada con bondad, belleza, salud, capacidad e incorporada, en palabras de Ferrante y Ferreira, como naturaleza devenida virtud. De igual manera, los autores muestran cómo en esta lógica capitalista lo que prima es la productividad de los individuos y su capacidad para superar a los otros en una "libre competencia". En este sentido, es lógico que esta moral haya apartado a los individuos que por sus dificultades físicas, sensoriales, cognitivas y/o mentales se vean rezagados en la carrera individual; también promovida por la moral capitalista.

Por otra parte, dentro de la racionalidad moderna, el saber experto de médicos y siquiatras tomó fuerza para evitar los peligros de la amenaza de la desviación. Y es que sin los conceptos de "normal" y "patológico" el pensamiento y la actividad del médico resultaban incomprensibles, porque la primacía de la práctica médica se apoya sobre la idea de que la vida, actividad polarizada, indica las vías no solo para la restauración de su estado normal, sino para su propia conceptualización (Canguilhem, 2005). Los discursos médicos, analizados desde los argumentos de Canguilhem, han hecho que las personas le entreguen la tarea de restablecer en la norma deseada al organismo afectado por la enfermedad o la deficiencia, a los saberes médicos, principalmente, porque el pensamiento de los médicos no ha dejado de oscilar entre esas dos formas de representarse la enfermedad: ambas consideran la experiencia del enfermo como una condición polémica,

la enfermedad difiere del estado de salud, lo patológico de lo normal, como una cualidad difiere de otra.[2]

No obstante, en una concepción en la que se espera que el individuo pueda forzar a la naturaleza y hacer que se pliegue a sus intenciones normativas, la alteración cualitativa que separa lo normal de lo patológico resultaba difícilmente sostenible: “El punto de llegada de esa evolución, de las ideas médicas, es la formulación de una teoría de las relaciones entre lo normal y lo patológico, de acuerdo con la cual los fenómenos patológicos sólo son en los organismos vivos variaciones cuantitativas, según el más y el menos, de los respectivos fenómenos fisiológicos.” (Canguilhem, 2005, pp. 5-29) El interés del saber médico se ha centrado, desde el siglo XVIII, en actuar racionalmente sobre lo patológico, para conseguir su corrección, en un promedio estadístico.

El saber hegemónico científico se ha impuesto, construyendo las representaciones sociales sobre los enfermos y, en general, sobre los “anormales” en diferentes períodos de la historia. Esto explica también cómo en momentos históricos posteriores las percepciones sobre la discapacidad se van transformando con el surgimiento de las disciplinas de la rehabilitación; quienes dedicarán su saber experto a la reincorporación de las PCD al entorno social del cual fueron simplemente borrados antes de la década de 1940.

Entender la dicotomía normal/anormal a partir de su historia, desnaturalizando las conductas desviadas, como lo hace Foucault y Becker, le da a los individuos la característica de actuar bajo un orden de propiedades específicas, alejándose de la concepción positivista de lo normal, como afirma Canguilhem (2005), según la cual lo normal es un promedio estadístico, ya que lo esencial de lo normal es ser normativo, es decir: instituir normas y ser capaz de cambiar normas que se han instituido.

---

[2] El primer discurso siquiátrico moderno se construye a partir de la medicalización del encierro: ya no se recluye a los locos como una forma de impedir los desórdenes y mantener la paz social, sino como una medida terapéutica, por su propio bien. Así, la locura fue considerada enfermedad hasta finales del siglo XVIII, cuando la conciencia práctica que excluía en nombre del mantenimiento del orden social, moral y laboral es transformada por un nuevo discurso: la conciencia analítica la cual, afirmaban las teorías médicas, permitiría un conocimiento más neutral de la locura. Perspectivas históricas como las de Foucault permiten entender la construcción de lo normal y lo patológico como un producto cultural.

Autores como Goffman (2003), en el primer capítulo del libro *Estigma*, y Wacquant (2000) en *Las cárceles de la miseria*, estudian otras formas de exclusión social que tienen que ver con la raza y la clase social; si bien no hacen referencia a las PCD, sí hacen aportes importantes para entender la diferencia y la estigmatización de grupos de personas calificadas como anormales. En los dos casos, los autores señalan que el color de piel ha sido un atributo profundamente desacreditador. La raza o la nacionalidad han representado una verdadera identidad social porque son las características por las cuales los individuos son identificados y categorizados por la sociedad; creemos que lo mismo ha ocurrido con las personas que presentan una situación de discapacidad.

Desde la perspectiva de Goffman (2003), "el estigma sería una relación entre un atributo y el estereotipo social que recae sobre dicho atributo" (p. 11). Para el caso de la discapacidad, la sociedad ha otorgado, indudablemente, ciertos atributos a las personas que allí clasifica. En particular, el atributo de la "incapacidad" para poder realizar algunas funciones de manera "normal" acompañó y definió durante muchos años a las PCD y a su relación con el entorno social.

Un argumento de Wacquant que llama la atención se refiere a que los blancos y las organizaciones burocráticas, por ejemplo el Estado, definieron cómo tratar a los individuos, las normas bajo las cuales debían actuar las personas y los comportamientos aceptados, así como los desviados. En últimas, el Estado construyó una teoría del estigma que explica la inferioridad y da cuenta del peligro que representan esas personas "anormales" para la sociedad. Lo mismo ocurre con las PCD, en la que los sanos y los médicos llevan al Estado sus concepciones sobre estas diferencias y este a su vez las traduce en normas que pretenden orientar las vidas de estas personas. Antes de los años cuarenta, la única opción que brinda el Estado para todos los anormales es la reclusión, ya sea en instituciones para aquellos que representan un peligro para la sociedad, o en el ámbito privado de las familias, para aquellas que ha sido motivo de vergüenza la existencia de una persona "deficiente" en el seno familiar.

Al analizar los planteamientos de Foucault y de Goffman, otro aspecto interesante en la concepción de la anormalidad es que la reclusión pretende

también aniquilar la razón. Lo que Descartes llamó la base del alma humana, es decir, su conocida frase, *pienso luego existo*, retomada por Foucault en los primeros capítulos de *La historia de la locura* para explicar la ruptura entre razón y sin razón. La aniquilación del yo, que logra imposibilitar el pensamiento, funciona en las instituciones totales como la anulación del individuo, y es la principal justificación en el discurso médico para excluir a los locos, a los criminales, a los enfermos y, en general, a los desviados. Y no solo eso sino que, además, el individuo, en palabras de Becker (2009): "Al ser aislado de las actividades convencionales, aun cuando no había necesidad porque su conducta no afecta otros espacios, hace que incurra en otras desviaciones. El tratamiento profundiza su desviación" (pp. 53-54). En este sentido, el tratamiento niega los medios de los que dispone la mayoría de las personas para llevar una vida cotidiana "normal".

Las prácticas institucionales de los internados, desde el siglo XVIII hasta hoy, han representado el símbolo que sostiene que la virtud es también un asunto de Estado, el cual puede imponer decretos para hacerla reinar y establecer una autoridad para que sea respetada. La única diferencia es que anteriormente se pensaban como asuntos de Estado la pobreza, la incapacidad de trabajar y la imposibilidad de integrarse al grupo. Ahora, con la racionalidad moderna capitalista, los discursos desaprueban también los gordos, los feos, los bajitos; disertaciones que se acercan a la definición de salud propuesta por Canguilhem en 1943, en la que invita a entender la salud[3] como la capacidad de tolerar las infidelidades del medio: estar sano, más que vivir en conformidad con un medio externo, es la capacidad de instituirse nuevas normas.[4]

Las estructuras socioeconómicas e ideológicas son las que determinan los discursos y las prácticas de cada época y, aunque el Estado es el que

---

3 Ferrante y Ferreira se refieren al campo de salud, y no de la medicina, porque "el cuerpo saludable, sano y bello necesario para desenvolverse en la vida social, en el capitalismo actual, se ha ampliado incluyendo en él no sólo la oferta de bienes de curación del cuerpo sino también de almas".

4 Para Canguilhem, afirman Ferrante y Ferreira, "la salud debe ser pensada, más que como un equilibrio, como esa capacidad de instaurar nuevas normas en situaciones que nos resultan adversas. Si fuera posible una medicina no normalizadora, según la cual el médico ayudara al enfermo a ponerle voz a los síntomas de su cuerpo en lugar de imputarle una etiqueta en el lenguaje en tercera persona de la ciencia, podría acompañarle en ese proceso de recuperar la salud, entendida como respuesta a la exigencia de un cambio".

decreta, en la mayoría de los casos, las identidades que deben ser estigmatizadas, a su vez, como institución, "el propio Estado no es sino uno de los múltiples engranajes de un determinado modelo histórico de organización colectiva" (Ferrante y Ferreira 2008 p. 15). Por esta razón, la desviación puede ser definida, como proponen Ferrante y Ferreira, como un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico, que determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la "exclusión social", marca que, como afirman los autores, no era tan evidente, al menos en las sociedades tradicionales pre-capitalistas.

Ideas para resaltar

Para el problema que queremos abordar sobre las representaciones sociales de la discapacidad es primordial desarrollar un análisis sociológico e histórico que nos permita entender las raíces de las construcciones sociales de la discapacidad. Si bien hoy en día muchas de las percepciones que existían en el pasado han sido revaluadas, sobre todo en los ámbitos médicos, políticos y en las clases sociales altas, este estudio histórico muestra que en poblaciones marginales probablemente algunas de las nociones sobre la discapacidad prevalecen desde el siglo XV. En el sector de El Codito, las observaciones y la experiencia nos han mostrado que las nociones de exclusión, estigma y encerramiento aún pueden aplicarse a algunas de las PCD en estos contextos. No es solamente un problema de las percepciones de las personas en su entorno social cercano, sino que responde a un problema más amplio. Las infraestructuras del sector muestran que esta población, en muchos casos, se ve avocada al encierro, no solo porque así lo quieran ellos o sus familiares, sino también porque la sociedad ha decidido darles la espalda. Es por esto que gran parte de los apuntes que hemos acotado en este capítulo, refiriéndonos a la dicotomía normal-anormal, son de gran ayuda para entender sociológicamente el campo estudiado.

Este período muestra que el declive de lo religioso y el auge de un nuevo orden social, basado en discursos científicos, hizo que los argumentos que aseguraban que la discapacidad, la pobreza, la locura, la mendicidad, eran producto de un castigo de Dios fueran desacreditados. “El origen de la desviación estaba en una anomalía fisiológica, y ésta podía ser tratada clínicamente (esto es, científicamente; esto es, médicamente)” (Ferrante y Ferreira, 2009 p. 11). La legitimidad otorgada por el saber experto de la ciencia médica y el poder del Estado para nominar lo normal y lo patológico imputan al cuerpo un saber a partir del cual, mediante estos sistemas de expertos, es leída la conducta del cuerpo propio.

En el capitalismo, por ejemplo, la experiencia del dolor, afirman Ferrante y Ferreira, es medicalizada e individualizada. De este modo, la experiencia de la discapacidad es leída de acuerdo con categorías médicas: “Aprendemos desde niños, tanto quienes tenemos discapacidad como quienes no la tenemos, que estar enfermo es malo (que la salud es una prescripción moral)” (Ferrante y Ferreira, 2009 p. 22).

De la rehabilitación de los cuarenta al enfoque social de los setenta

A partir de la década de 1940 la discapacidad dejó de ser pensada como una desviación o “anormalidad” para pensarse como un problema individual localizado en el cuerpo, el cual es causado por enfermedad, daño u otra condición de salud que, por tanto, requería cuidado médico a través de tratamiento y rehabilitación. Esta nueva percepción de la discapacidad no está desligada de los procesos socio-históricos del momento, ya que, por una parte, surge como fruto de las situaciones de discapacidad generadas en el contexto de la guerra y, por otra, a partir de la reflexión sobre el riesgo del discurso eugenésico y antisemita generado por el Nacional Socialismo en Alemania. En este sentido, la década de 1950 va a ser de profunda conciencia sobre los riesgos de establecer un modelo de normalidad y, por otra parte, de conciencia sobre la responsabilidad de los Estados y de la medicina en rehabilitar a los individuos determinados como lisiados de guerra. A partir

de finales de los años sesenta estas ideas cambiaron; se pasó de una visión centrada en la deficiencia a una visión que reconocía la multidimensionalidad de las consecuencias de la discapacidad. Lo anterior no significa que se haya superado el paradigma científico, aunque sí representa un cambio importante, pues a raíz de las consecuencias de la Segunda Guerra Mundial, y más tarde con el surgimiento del movimiento por una vida independiente, la discapacidad se empieza a pensar desde enfoques psicológicos y sociales.

Para nuestra investigación, reconstruir este período es muy importante porque allí se dio el tránsito entre dos modelos influyentes: el individual o médico y el social. Aunque estos dos enfoques han estado polarizados, creemos que las conciliaciones propuestas por la sociología médica marcaron un hito en el estudio de la discapacidad. Por esta razón, no solo reconstruiremos la transición histórica entre el modelo rehabilitador y el modelo social, también plantearemos la oposición al modelo médico que surgió desde los años setenta, en el marco del paradigma de la autonomía personal, como resultado de los movimientos de vida independiente que se gestaron a nivel mundial.

El modelo rehabilitador

Las explicaciones de las causas de la discapacidad, al llegar el modelo rehabilitador, dejaron de ser religiosas. En los años cuarenta se justificó su aparición en la dicotomía salud enfermedad, abandonando las ideas de lo divino y lo maligno, para centrarse en la deficiencia, entendida como una categoría médica que describía ausencia o defecto de miembro, organismo o mecanismo del cuerpo. Este modelo consideraba que la enfermedad era un problema personal, que debía ser atendido por profesionales mediante un tratamiento individual, el cual terminaba decidiendo sobre la vida de las personas que la padecían.

Agustina Palacios (2008) resalta otra característica del modelo rehabilitador, importante para entender los cambios en los paradigmas: no se daba por sentado que eran personas inútiles, incapaces de insertarse a la vida en comunidad. Sin embargo, debemos ser cuidadosos con estas ideas, ya que, si bien es cierto que a diferencia de los siglos en los que se pensaba

la discapacidad como anormalidad, el modelo rehabilitador consideraba que las personas en condición de discapacidad podían ser útiles y aportar algo a la sociedad, en la medida en que lograban ser "normalizados" o "rehabilitados". En últimas, que el modelo rehabilitador pensara en la forma que puede llegar a ser "rentable" la PCD, y que esta rentabilidad dependiera del grado en que lograra asimilarse a los demás, nos muestra que, al igual que en los periodos anteriores, la lógica económica capitalista, según la cual todos deben ser productivos, es la que propicia la exclusión social de las PCD. A lo que queremos llegar es que, aunque hubo un cambio importante en la concepción de la discapacidad, siguieron prevaleciendo concepciones que, al estar institucionalizadas en la estructura, costó muchos años revaluar.

No podemos desconocer que pensar las causas de la discapacidad como una enfermad, fruto de causas naturales y biológicas, constituyó el primer paso para el "mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas, como también en el desarrollo de los medios de prevención, tratamientos de rehabilitación" (Palacios, 2008 p. 67) y, aunque de forma incipiente, se empezó a pensar en la importancia de la integración social.

El enfoque rehabilitador, al centrarse en la deficiencia, es decir, en las actividades que las personas no pueden realizar, subestima las aptitudes de las PCD. Como consecuencia, el Estado, las instituciones, y en general la respuesta de las personas que las rodean era muy paternalista, centrada, como afirma Palacios, en el déficit de las personas que se consideraba tenían menos valor que el resto (Palacios, 2008 p. 67). Lo anterior representa un paradigma, en el que las categorías para pensar la discapacidad eran la invalidez, la deficiencia y la incapacidad. Recordemos también que el contexto político de la época está centrado en el Estado de bienestar, por el cual este asume una postura paternalista frente a todas las dimensiones de la vida pública, como el desarrollo económico, la educación y la salud.

El carácter paternalista del enfoque del Estado al que se unió el enfoque médico dio origen a leyes para tratar la discapacidad centradas en la seguridad social y el empleo protegido. Al pensar en estas personas como incapaces de realizar tareas con las que aseguraran su manutención, la asistencia social pasó a ser la principal, y en muchos casos la única, fuente de ingresos. Estas políticas asistencialistas generaban un círculo vicioso porque

en muchos casos las PCD tenían posibilidades para trabajar; sin embargo, la subestimación de sus capacidades llevaba a la exclusión del mercado laboral y, en esa medida, la persona se apropiaba del discurso estigmatizador y terminaba rindiéndose ante la posibilidad de conseguir un empleo. Lo anterior lleva en muchos casos a las PCD a la autoexclusión, a creer que son realmente incapaces de realizar algunas tareas y, en últimas, el encierro del período anterior se traslada del reclusorio al hogar. Vemos como características del modelo anterior: la discriminación, la burla, el estigma siguen prevaleciendo a mediados del siglo XX.

Orígenes del modelo rehabilitador

El modelo médico y la psicología de la rehabilitación nacieron a finales de la Segunda Guerra Mundial; los mutilados, la propagación de enfermedades, los desórdenes mentales de los excombatientes y, en general, todas las víctimas de la guerra reflejaban la necesidad de incrementar los servicios de rehabilitación. Sin embargo, como afirma Aguado Díaz (1995), "la guerra trajo una suerte dispar para las personas con discapacidades mentales según el lado en que les toca" (p. 161). Por una parte, Alemania para mejorar la raza practicaba de forma indiscriminada la eutanasia. En la experiencia nazi, las PCD terminaban en los campos de concentración y en las cámaras de gas porque eran consideradas "improductivas y peligrosas". Aproximadamente, cien mil enfermos mentales fueron asesinados bajo las convicciones eugenésicas (Remak, 1969 p. 133).

Estados Unidos, por su parte, incluyó en sus filas PCD para que participaran activamente en los combates; sin embargo, cuando acabó la guerra, sin importar que estas personas cumplieron a cabalidad con las tareas asignadas, volvieron a ser encerrados. Reconstruir el papel de las personas consideradas "deficientes" en la Segunda Guerra Mundial es muy valioso para nuestra investigación porque, como lo recuerda Aguado Díaz (1995), las capacidades de las PCD no son decisivas para su integración al mundo social; por el contrario, las oportunidades que la sociedad les brinda para integrarse dependen de sus propias necesidades (p. 162).

Por primera vez en la historia la sociedad asigna tantas responsabilidades a las PCD. Al participar en la guerra no solo se les exige lo mismo que a combatientes sin esta condición, sino también se les remunera como a los demás. La situación de emergencia en la que se encontraban los aliados, al no tener suficientes soldados que combatieran el nacional-socialismo de Hitler, ayuda a desaparecer el negativismo y la desconfianza que se tenía de las personas con una discapacidad mental. No había otra solución, era necesario robustecer las filas del ejército y la única fuente de mano de obra eran las instituciones y los sanatorios mentales. Al asignarles este papel activo en la sociedad, estas responsabilidades, por lo menos en ese momento, "se eclipsan las actitudes negativas, el control y la prevención social, nadie se acuerda de la alarma eugenésica, ni de la segregación de por vida, ni de la eutanasia" (Aguado Díaz, 1995 p. 180).

Esta experiencia mostró que las PCD mental podían asumir responsabilidades y se esforzaban por aprender y por integrarse a actividades nuevas. Como afirma Bassett (1994):

> Está claro que el deficiente mental, como cualquier otro miembro de la población general, ha sido capaz de responder al reto y tomar parte en el servicio a su país. Mientras que las diferencias entre él y otras personas parecen claras, los parecidos han sido puestos en evidencia. Dada la oportunidad el deficiente ha sido capaz de emplear muchos talentos que hasta ahora no eran conocidos. (p. 79)

Sin embargo, esta situación solo se mantuvo hasta que finalizó la guerra; cuando el país dejó de sentirse en riesgo de emergencia social, las PCD volvieron al encierro, y toda la colaboración que prestaron ante la coyuntura bélica, y en las tareas que les asignaron, quedaron como un episodio del pasado.

Hasta finales de la década de 1940 la concepción de la deficiencia se percibía como "lo débil, lo insano, lo incurable, lo degenerado, lo heredado, lo transmisible, lo socialmente indeseable o peligroso, etc." (Aguado Díaz, 1995 p. 162). La llegada del modelo médico ayudó a que la deficiencia no

fuera percibida como un peligro inmodificable, una condición de la que hay que cuidarse, buscando su anulación.

El modelo rehabilitador nace así, a partir de un sinnúmero de discapacidades físicas que dejó la Segunda Guerra Mundial. Muchos excombatientes y mutilados de guerra necesitaban tener acceso a los servicios de rehabilitación que les permitieran una recuperación física, somática y funcional. Como respuesta a esta necesidad, se crearon diferentes centros y hospitales; por ejemplo, el doctor Howard Rusk inauguró un centro de convalecientes de guerra en Missouri, Estados Unidos, con el cual se originó un movimiento panamericano enfocado en la concepción funcional del tratamiento médico (Amate y Vásquez, 2006). Otros centros pioneros del movimiento rehabilitador son "los hospitales de la norteamericana Veterans Administration (VA) y de los ministerios británicos de Sanidad y Pensiones". Entre los médicos más destacados, precursores del movimiento rehabilitador, encontramos a: Donald Munro, Henry Kessler, Jeremiah Milbank, Frank Krusen, Mary Switzer, Ernest Bors y Deaver y los ingleses George Riddochy Sir Ludwig Guttmann (Aguado Díaz, 1995 p. 182).

A medida que se expandía el modelo rehabilitador[5] se empezó a tomar conciencia de que la discapacidad no era un problema únicamente físico, por el contrario, involucraba interacción de variables sicológicas y sociales. La ampliación del concepto y del campo de la rehabilitación contribuyó, como afirman Aguado Díaz (1989) y Lofquist (1979), a la ampliación de los objetivos de recuperación somática: "Se hace hincapié en lo psicosocial y se incorporan progresivamente otros profesionales, procedentes principalmente de las ciencias sociales y de la conducta". El paradigma médico introduce

---

[5] Es importante recordar que la rehabilitación en sí no es una disciplina, es un enfoque en el que primero, se desarrollan carreras profesionales como la terapia física, la terapia ocupacional y la fonoaudiología. Inicialmente apareció la fisioterapia como profesión en la Primera Guerra Mundial, para atender las secuelas de la guerra y las epidemias (poliomielitis), que dejaron muchas personas en condición de discapacidad.
Después de la Segunda Guerra Mundial, nace la terapia ocupacional reconociendo el valor de la ocupación como forma de tratamiento que, si bien para 1786 Pinel había promovido el tratamiento mediante el trabajo para enfermos mentales, solo fue hasta el siglo XX que se constituyó en una disciplina por las necesidades de la época.

el enfoque multicondicionado y el equipo multiprofesional, lo cual, como veremos más adelante, supone un adelanto temporal de varias décadas.

Estos nuevos enfoques dirigen su atención al ámbito escolar, laboral y social, ya que se consideraba que las afectaciones no se encontraban únicamente en el cuerpo (biológico), sino también en otros aspectos de la vida de las personas. Ampliar la visión de la rehabilitación le permitió a las ciencias sociales tener una mayor participación, las cuales hasta entonces no habían sido consideradas.

Al intensificarse la importancia de lo psicosocial, hablar de rehabilitación sin pensar en la recuperación del empleo era imposible. La rehabilitación profesional se posicionó como uno de los temas más relevantes en la legislación norteamericana de la década de los cincuenta. Estas nuevas leyes tenían como propósito "rehabilitar a las personas física (y mentalmente) minusválidas, de tal forma que puedan prepararse para ocupar un empleo remunerado (…) para que de este modo incrementen no sólo su bienestar económico y social sino también la capacidad productiva de la nación" (Aguado Díaz, 1995 p. 185). Esta cita es relevante porque refleja, como vimos antes, que la percepción de la discapacidad está enriquecida por discursos socioeconómicos propios de cada momento histórico. En este contexto, pensar en la rehabilitación profesional como parte fundamental de la rehabilitación de una PCD ocurre como respuesta a la necesidad del Estado de formar individuos productivos que se ajusten al ritmo de vida propio de la sociedad capitalista. Se busca que las PCD no generen un gasto para la nación, por el contrario, que aporten con su mano de obra al aumento de la productividad del país.

Durante el período transcurrido entre finales de la Segunda Guerra Mundial y finales de los años cincuenta el modelo se expande a los accidentados laborales; después a otros campos, clínico y educativo incluidos; posteriormente, a otros colectivos de "deficientes y discapacitados" (Aguado Díaz, 1995 p. 185). Estas nuevas necesidades abren paso para que profesionales de otras áreas, como terapia ocupacional, terapia del lenguaje, psicología, trabajo social y antropología, contribuyan en el mejoramiento de la calidad de vida de las PCD. En ese momento ya se empezaba a reflejar la necesidad de superar el enfoque biomédico y la importancia de incluir acciones de intervención más integrales, en las se contemplara tanto lo

biológico y lo psicológico como lo social. Sin embargo, solo hasta los años setenta se empezó a percibir el cambio en el paradigma.

En resumen, el modelo rehabilitador de finales de la década de 1940, el cual se centraba únicamente en la rehabilitación física y funcional de excombatientes, cambió su enfoque a finales de los años cincuenta, centrándose en una visión más integral en la que estaban incluidos los accidentes laborales, el campo clínico y educativo, las enfermedades mentales, entre otras condiciones de discapacidad. No obstante, es importante mencionar que en esa época, aunque se vislumbraban pequeños cambios que de forma incipiente dejaban ver la necesidad de una transformación en el paradigma, la discapacidad seguía entendiéndose como una deficiencia y considerada como una categoría médica para describir ausencia o defecto de miembro, organismo o mecanismo del cuerpo, la cual solo podría ser superada por medio de la intervención médica. Las enfermedades se ponían en manos de los profesionales y ellos eran los únicos que decidían sobre la vida de las PCD.

La normatividad internacional para entender los derechos de las personas con discapacidad

Hemos reconstruido el origen y la evolución del modelo rehabilitador, resaltando algunas diferencias con el paradigma de la anormalidad: la historia vivió una transición de un paradigma religioso, centrado en la anulación y el encierro, a un modelo médico en el que se buscaba regresar al estado inicial al recuperar o reemplazar la parte afectada. Sin embargo, nos parece importante reconstruir las medidas legales e institucionales que se produjeron, en mayor medida, desde los organismos internacionales. Estas declaraciones representan grandes avances para las PCD, ya que empiezan a ser reconocidas como sujetos de derechos.

Al finalizar la Segunda Guerra Mundial el mundo comprendió la magnitud del genocidio nazi; “se puso en evidencia que el ejercicio del poder público constituye una actividad peligrosa para la dignidad humana, de modo que su control no debe dejarse a cargo, monopolísticamente, de las instituciones domésticas sino [que] deben construirse instancias internacionales

para su protección" (Niken, 1994 p. 31). De esta forma países como Estados Unidos y algunas potencias europeas promovieron la internacionalización de los derechos fundamentales y la creación de las Naciones Unidas.

En 1948, con la participación de varias instancias internacionales, la ONU publicó La Declaración Universal de los Derechos Humanos. Aguado realiza una buena síntesis de los artículos que conciernen a la población con discapacidad:

> El artículo 5 establece que nadie es objeto de tratos crueles, inhumanos o degradantes; el 22 proclama el derecho a la seguridad social; el 23 consagra el derecho a trabajar; el 25 defiende el derecho a un nivel de vida adecuado que asegure la salud y el bienestar, y en especial alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y servicios sociales necesarios; de igual forma, el mismo artículo afirma el derecho a los seguros de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de subsistencia independientes de la voluntad del afectado; finalmente, el artículo 26 asegura el derecho a la educación. (Aguado, 1995 p. 191)

En ese mismo marco se dieron otras resoluciones internacionales importantes para entender la evolución de los derechos de las PCD. Por ejemplo, en 1949, por primera vez, la Comisión Social de la ONU se interesó por personas con discapacidades físicas y sensoriales, en particular por los ciegos, lo que llevó a que se denunciara la necesidad de crear un programa internacional para la rehabilitación de personas con discapacidades físicas. En 1955 se aprueba el Programa Internacional de Rehabilitación de Minusválidos Físicos. Después de revisar la literatura, llegamos a la conclusión de que la consolidación de este programa de rehabilitación abrió las puertas a un sinnúmero de declaraciones, convenciones y programas, interesados en atender las necesidades particulares de las PCD.

Todos estos avances en la normatividad internacional y la ola de proyectos de intervención, de programas de atención para la rehabilitación de las PCD, hizo que ese período se caracterizara por un optimismo generalizado. No solo se creía que esas medidas evitarían otra guerra, también hubo grandes progresos en el conocimiento de la discapacidad. Además, se

expandió el interés por el tema entre políticos y profesionales de diferentes disciplinas, lo que hizo que la discapacidad se pensara desde una multiplicidad de enfoques, y dejara de ser un asunto de los dominios hegemónicos de las ciencias de la salud. Este nuevo enfoque multidisciplinar superó las explicaciones causales de la discapacidad de los años cuarenta, las cuales se centraban únicamente en los enfoques biológico y evolutivo, abriendo paso al enfoque social.

Cambios en el paradigma: el paradigma psicosocial, la intervención comunitaria y el modelo social

Desde los años sesenta hasta los ochenta la historia de la discapacidad vive una contradicción. Por un lado, hay un gran interés por todo lo relacionado con las deficiencias, de tal forma que es la ocasión histórica en que estas están más conectadas con las corrientes dominantes en la sociedad y en el campo de la salud, razón por la cual se crean muchos centros de atención para PCD. Pero también hay grandes avances en la concepción y el tratamiento de la discapacidad, porque es una época en la que se fortalece el activismo social y, en general, la sociedad reclama el reconocimiento de los derechos humanos. Estados Unidos, por ejemplo, bajo el gobierno de Kennedy, impulsa medidas legales e institucionales para la implementación de servicios comunitarios y la puesta en marcha de múltiples programas.

El caso de la salud mental es muy importante para entender el fracaso del paradigma rehabilitador. Desde los postulados de Aguado (1995) podemos resumir en tres los factores que potenciaron el tránsito al modelo social. En primer lugar, la evolución de la psiquiatría pone en tela de juicio la efectividad de sus instituciones. Esta crisis en el modelo médico y psiquiátrico hizo que la sociedad demandara cambios en la política social y en centros de salud que ofrecieran soluciones alternativas. En últimas, se reclamaba una reinserción a la comunidad, a la vida escolar y al empleo.

En segundo lugar, la sociedad pone en duda la validez de la psiquiatría tradicional porque únicamente tiene en cuenta la aplicación de test y el encierro como solución, y no se acerca a los nuevos postulados de la

psicología experimental que se estaban poniendo de moda en esa época. En palabras de Aguado: "Ambos modelos de diagnóstico, el psiquiátrico y el 'testológico' tradicional, están en 'crisis', se cuestiona tanto su carácter científico como su utilidad, situación que, junto con la necesidad de diagnósticos/evaluaciones más rigurosas de cara al tratamiento, se convierte en campo abonado para la búsqueda de alternativas" (Aguado, 1995 p. 209).

Por último, en los años sesenta la psicología clínica y profesional vivió una crisis porque sus estudios se desarrollaron en otros campos, dejando de lado el tema de los trastornos mentales, lo que la hacía obsoleta; además, las psicoterapias estaban adquiriendo mucho prestigio, lo que revaluó la idea de que las conductas de los individuos pudieran modificarse.

En suma, la fuerza que tomó el activismo social en Estados Unidos, para reclamar los derechos humanos de todos los ciudadanos, junto con los desarrollos en el área de la salud mental permitieron establecer un hecho: el modelo rehabilitador era inviable, ya no cumplía con las demandas de la sociedad y por ello se hizo necesario buscar una nueva alternativa que respondiera a dichas exigencias. La guerra de Vietman fue un ejemplo de ello. Entre 1959 y 1975 muchos soldados regresaron a sus hogares malheridos, mutilados y con graves trastornos mentales por la pérdida de sus compañeros y la frustración por la derrota. Esta situación evidenció la necesidad de ofrecer una rehabilitación más integral, que atendiera las heridas físicas pero también que se preocupara por la atención psicológica.[6] En ese contexto nace el enfoque bio-psico-social y la intervención comunitaria como un nuevo paradigma para entender las necesidades de las PCD.

La orientación bio-psico-social supone que la discapacidad es fruto de múltiples causas: lo biológico, lo sicológico y lo ambiental, lo que genera un puente de diálogo entre estas disciplinas. Este nuevo enfoque supera el tradicional enfrentamiento que se vivió entre la medicina y la psicología en torno al tema de la discapacidad y, por el contrario, como afirma Matarazzo (1981), permite ver que la cooperación entre las ciencias es necesaria para entender y atender la discapacidad:

---

[6] Esta situación pone en evidencia la necesidad de proporcionar otro tipo de servicios, ya no para mutilados de guerra sino para frustrados y derrotados por la guerra (Montoya, 2004).

> La relación entre las disciplinas de la psicología y la medicina es palpable en escritos desde los comienzos de la historia. Esta interacción se caracterizó en unas épocas por interés y apoyo mutuos, mientras que en otras por un desinterés relativo. En la pasada centuria se produjeron varios intentos formales de reconocer tal interdependencia y de reavivar y codificar en una base más permanente las relaciones de trabajo entre científicos y practicantes de ambas, la psicología y la medicina. Estas oscilaciones de interés durante el siglo veinte, interés que creció y disminuyó, han sido identificadas por nombres como psicosomática y psicología de la rehabilitación. Por diversidad de razones, en especial la ausencia de una base suficiente de conocimiento en ambas disciplinas, la deseada asociación no se produjo. Este estado de cosas parece estar cambiando en las dos últimas décadas (…) durante los setenta, los especialistas en medicina, las ciencias de la conducta y otros segmentos de la sociedad alcanzaron un consenso acerca de que la conducta del sujeto es una de las fronteras, aún hoy sin explorar, para la práctica moderna de la medicina y para todo lo relativo a los servicios de salud. (Matarazzo, 1981 p. vii).

El modelo social nace a finales de la década de 1960 en Estados Unidos y en Inglaterra. Como vimos, durante todo el siglo XX la discapacidad fue considerada como una deficiencia que implicaba asistencia de la familia y de los servicios sociales; era una condición problemática para el individuo, para la familia y para la sociedad, que solía resolverse con el encierro en instituciones especializadas. Cansadas de esta situación, y motivadas por los movimientos sociales que reclamaban el respeto de los derechos humanos, las PCD impulsaron algunos cambios mediante el activismo político. Una de las primeras reclamaciones que hicieron fue la condena de su estatus como "ciudadanos de segunda clase" (Palacios 2008, p. 106). De esta forma nace el modelo social, el cual podemos resumir en dos presupuestos fundamentales. Por un lado, rebate las ideas que aseguraban que las causas de la discapacidad se encontraban en argumentos religiosos o científicos y afirmaban que, a diferencia de lo que se ha pensado a lo largo de la historia, las causas de la discapacidad son sociales. A lo que se refiere es que las limitaciones que hacen que una persona no lleve una vida "normal", que no tenga las mismas

posibilidades que una persona sin discapacidad, no se debe a sus limitaciones individuales; en realidad las limitaciones las reproduce la sociedad, ya que no tienen en cuenta las necesidades de todas las personas dentro de la organización social. En segundo lugar, el enfoque social considera que las PCD tienen mucho que aportar a la sociedad, pero esto solo se dimensionará cuando haya una real inclusión y aceptación de la diferencia (Palacios, 2008 p. 104).

En últimas, el modelo social logró reorientar la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales y las actitudes discriminatorias y ofensivas que, como afirma Colin Barnes, "discapacitaban a las personas con discapacidad" (Barnes 2010). De esta forma, la participación política de las PCD y la creación de grupos como El Movimiento de Vida Independiente[7] visibilizó sus derechos y los posicionó en la legislación antidiscriminatoria.

En 1980, como parte de la transformación que se estaba viviendo sobre la percepción de la discapacidad, la OMS, organización encargada de ejercer el liderazgo en los asuntos sanitarios mundiales, desarrolló la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), en la cual incluyó el principio del universalismo. Aunque estos términos evidencian que la clasificación se construyó desde el modelo médico rehabilitador, "el principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud". (García & Sánchez, 2001). Esta forma de pensar la discapacidad es un primer paso hacia el modelo social porque supera las barreras de la enfermedad. Debe resaltarse que los avances sustanciales se evidencian en revisiones posteriores; sin embargo, empezar a pensar la discapacidad desde el individuo y su relación con la sociedad contribuyó, así sea de manera indirecta, a la

---

7 El término *diversidad funcional* fue promovido por el Movimiento de Vida Independiente para cambiar los valores negativos que se asociaban a la condición de discapacidad. Como resaltamos a lo largo de este capítulo, el modelo rehabilitador se refería a este colectivo con el término "minusválido", "incapacidad" o "invalidez" el cual remite a la idea de personas menos válidas. Incorporar nuevos términos como diversidad funcional implica, desde el lenguaje, trabajar por la superación del modelo médico, al dejar de pensar la condición de discapacidad desde la normalidad para entenderla desde la diferencia.

maduración de las ideas de las personas que promovieron el Movimiento de Vida Independiente (MVI).

La OMS planteó una relación causal entre los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía,[8] en la medida en que una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores. Sin embargo, como afirman Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez (2003) en el artículo "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", esta causalidad en el planteamiento de la CIDDM es problemática, puesto que no se contempla la posibilidad de minusvalías derivadas de la enfermedad, que no ocasionen deficiencias o discapacidad. Como ejemplo, en el artículo citan el caso un niño portador de VIH que se encuentra en situación desventajosa en actos sociales en los que no puede participar en igualdad de condiciones (García y Sánchez, 2001 p. 3). Así mismo, también deben contemplarse los casos en los que las minusvalías puedan causar discapacidad, por ejemplo la limitación de una persona con trastorno mental para desarrollar un trabajo remunerado, motivado por la prolongada situación de ostracismo a la que se ha sometido al individuo (García y Sánchez, 2001 p. 3).

A finales de los años ochenta se comienzan a gestar los primeros movimientos sociales de vida independiente en América Latina, a partir del intercambio de experiencias entre grupos de PCD con países que tenían para esa época mayores niveles de desarrollo, siendo Brasil país pionero en la región. Según Agustina Palacios (2008), desde esa época, en el ámbito internacional se hizo el tránsito del modelo médico al social, de modo que 1981 se proclamó el Año Internacional de los Impedidos por la Asamblea General de las Naciones Unidas con el lema "Participación e igualdad ple-

---

8 En la clasificación de la OMS los términos son definidos así: por deficiencia entienden "toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica". Una discapacidad es "toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano". Minusvalía es "una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales)".

nas", siendo estos los primeros acercamientos de la transición conceptual de la discapacidad en términos políticos.

Para autores como Palacios (2008), el origen del Movimiento de vida independiente puede atribuirse a Ed Roberts, un alumno con discapacidad que ingresó en la Universidad de California, Berkeley, en la década de 1960. Desde niño tuvo una discapacidad severa, la cual no le permitiría realizar un proyecto de vida común: casarse, ir a la universidad o conseguir un empleo. A pesar de ello, Roberts logró superar muchas barreras, hasta llegar a la Universidad de California, siendo la primera PCD que lograba acceder a una institución que no cumplía los requisitos de accesibilidad, y mantenerse hasta finalizar sus estudios de doctorado.

Al ver el exitoso desempeño del estudiante y la facilidad con la que se integró a la comunidad estudiantil, la institución recibió otras solicitudes de admisión de PCD. Poco a poco se fue conformando un grupo estudiantil de personas en condición de discapacidad que empezaron a reclamar cambios en la infraestructura de la universidad que les permitiera moverse por el campus con mayor libertad. Paralelamente, este grupo estudió el movimiento feminista y encontraron analogías entre la situación de las mujeres y la de las PCD. En palabras de Palacios: "Advirtió que las mujeres rechazaban que la 'anatomía impusiera el destino' y que se había puesto mucho énfasis por alcanzar el control de sus propios cuerpos. Roberts advertía que las PCD también estaban cuestionando la medicalización de sus propias vidas" (Palacios 2008 pp. 110-111).

En 1966 Roberts fue invitado a Washington por Jean Wirth (su consejera en San Mateo, el colegio al cual había asistido) para diseñar un programa anti-deserción para estudiantes con discapacidad con el fin de implementarlo a nivel nacional. En 1970 se inauguró la primera oficina del Physically Disabled Student's Program –PSDP– (programa para estudiantes con discapacidad física) en el Campus de Berkeley. La idea de Roberts no era que se instalaran rampas únicamente, lo que buscaba era cambiar la definición de independencia del modelo rehabilitador,[9] proponiendo que por

[9] La independencia de una PCD era evaluada sobre la base de cuán lejos podía caminar después de una enfermedad o cuánto podía doblar las piernas luego de un accidente (Palacios, 112).

independencia se debería entender "el control que una persona tiene sobre su propia vida. La independencia debía ser medida —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia" (Palacios, 2008 p. 112).

El término MVI fue una autodenominación de los estudiantes de Berkeley, quienes aseguraron que su cuidado debía generarse entre ellos, ya que no habría doctor o enfermera que conociera mejor sus necesidades que ellos mismos. Además, establecieron que los nuevos principios que los guiarían serían: "Independencia, autosuficiencia, transversalidad y sobre todo la discapacidad como un problema social" (Vidal, 2003). Lo anterior genera un desplazamiento del papel que los profesionales habían adoptado dentro del modelo médico-rehabilitador, en el cual tomaban decisiones sobre la vida de las personas en una relación vertical, desde el poder del saber científico.

En 1972 se inauguró el Centro de Vida Independiente, para que quienes no eran estudiantes y que quisieran sumarse a este nuevo estilo de vida pudieran hacerlo. Seis años después, el Congreso de Estados Unidos otorgó a la Comisión de Servicios de Rehabilitación la libertad de entregar dinero a los centros de vida independiente. Esto sirvió para que se abrieran muchos otros centros, promulgándose el nuevo ideal de autonomía. Así, el movimiento se fue extendiendo para luego traspasar las fronteras nacionales. Ha tenido una enorme influencia en países como Suecia, Canadá e Inglaterra, e incluso desde hace unos años en España (Vidal, 2003). Para el caso latinoamericano, hacia finales de la década de 1970, también se empieza a notar el interés por trascender el estudio de la discapacidad y generar acciones de rehabilitación con la participación de diversos profesionales, acciones que se concretan con la conformación del grupo GLARP (Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional) teniendo como mayores exponentes a Chile, Colombia y Argentina (Sotelano S. F.).

Al revisar la literatura sobre el MVI, y la transformación que generó en el pensamiento del siglo XX, consideramos que su filosofía representó un cambio significativo en la percepción de las PCD porque influyó las políticas antidiscriminatorias, no solo en Estados Unidos sino también en otros países. Defender que cada persona tiene el derecho a tener independencia, mediante la adquisición del máximo control de su vida, basándose

en la habilidad y la oportunidad para realizar tareas cotidianas, implica la libertad de atender y decidir sobre los asuntos personales, participar en la vida de la comunidad, casarse, tener hijos, conseguir un empleo y ejercer la ciudadanía, la autodeterminación, y minimizar la dependencia física y sicológica con su cuidador.

Este modelo ubica las restricciones de las personas en condición de discapacidad en las barreras económicas, medioambientales y culturales presentes en la organización social. En términos operativos, estas barreras incluyen exclusión del sistema educativo, falta de infraestructura y personal capacitado en los colegios, inaccesibilidad en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, servicios de apoyo sociales y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles. Además, algunos medios de comunicación reproducen el estigma y la imagen negativa en películas, novelas y periódicos. Por consiguiente, esta perspectiva atribuye la discapacidad a la negación de la sociedad de acomodar las necesidades de las PCD dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.

Ideas para resaltar

En ese período se producen avances relevantes en la concepción y tratamiento de la discapacidad, fruto de varios aspectos socio-políticos como el holocausto nazi, los lisiados que dejan las guerras, un modelo médico que se impone y políticas de Estado de corte asistencialista. No se puede desconocer que esta confluencia de factores tiene un efecto positivo en las percepciones de la discapacidad y van a producir una transformación importante en los paradigmas, que van a desembocar en un abordaje interdisciplinar de la problemática que se refleja en el modelo social y en los movimientos de vida independiente. La sicología, por ejemplo, al estudiar las deficiencias, desarrolla dos especialidades: las técnicas de evaluación de la inteligencia y la psicología de la rehabilitación.

En este sentido, y como sugiere Gracia D. (2004), se puede concluir que la segunda mitad del siglo XX cambió la manera en que se relacionan

los médicos y los pacientes de un modo nunca antes visto: "En las últimas décadas del siglo veinte la forma de relacionarse de los médicos y los enfermos cambió más que en los veinticinco siglos anteriores". Lo anterior, sin lugar a dudas, se convierte en un momento histórico que plantea un cambio de paradigma, percepciones, creencias e imaginarios, al plantear una aproximación del fenómeno de la discapacidad de manera más humana e integral. Este enfoque, centrado en la persona y los determinantes sociales, permite dimensionar la riqueza que hay en cada persona y no juzgarla por su apariencia física.

Otra lección importante del período es la configuración de movimientos sociales de la PCD enfrentando los postulados del modelo médico enmarcado en el paradigma rehabilitador, que centraba la discapacidad en la persona y promovía como fin primordial normalizar a las PCD, aunque esto implicara forjar a la desaparición y el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa (Palacios, 2008). Con el modelo social, que se afianzará en el tercer período, se transforma esta connotación, dando lugar a un entendimiento de la discapacidad, desde una perspectiva social, que la define como el resultado de las condiciones externamente impuestas, por lo que estaba centralmente estructurada en la opresión social, la inequidad y la exclusión (Mitra, 2005; Thomas, 2004; Turner, 2001; Oliver, 1996; Fox y Kim, 2004; citado en Cuervo y Gómez, 2007).

La discapacidad se impone: de la hegemonía del modelo médico a la transformación propuesta por el modelo social, años noventa en adelante

Los años noventa serán testigo de transformaciones importantes frente a las concepciones de la discapacidad, motivados por la fuerza del modelo social. De igual forma, la década resulta emblemática debido a los avances jurídicos que se producen a partir de las presiones sociales y los discursos emergentes relacionados con la integración e inclusión social de las PCD.

Como vimos la oposición al modelo médico tenía ya una larga tradición en el marco del paradigma de la autonomía personal, promovida

por los movimientos de vida independiente. El modelo social rechaza del modelo anterior la afirmación según la cual las relaciones de las personas en condición de discapacidad con el resto de la sociedad, o incluso "su identidad", se definan de acuerdo con las implicaciones médicas, biológicas o psicológicas (Barton 1998, citado en Velásquez, 2009 p. 91). Desde esta perspectiva, se infiere que la percepción de la discapacidad tiene un origen social; por lo tanto, se puede plantear que no son los sujetos los que deben adaptarse al sistema imperante, que les es por lo general hostil, sino que es el entorno el que debe propiciar mecanismos para la igualdad de oportunidades, dando respuesta a un mundo diverso. En este sentido, como señala Velásquez (2009), la solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las PCD.

Los movimientos sociales de vida independiente generaron con el tiempo un cambio en la autopercepción de las PCD que participaron activamente o que fueron influidas por esta corriente, quienes dejaron de verse como víctimas y objetos de caridad para entender la discapacidad como una experiencia en la vida natural. Los movimientos se constituyeron en un momento importante en la historia de la discapacidad, por el impacto social en términos de la exigibilidad de derechos y la reconceptualización de la discapacidad, haciéndose más evidente la relación entre la percepción de las personas que tienen una deficiencia con las formas en que la sociedad reconoce la discapacidad y ejerce sus prácticas cotidianas, siendo sustancial referenciar lo que señala Moscovici (1979) frente a la representación social: una modalidad particular del conocimiento cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos.

Durante los años noventa continúan abriéndose paso en diversos países las movilizaciones sociales por los derechos de las PCD y la creación de centros de vida independiente, los cuales visibilizaron esta población y favorecieron que a nivel internacional se avanzara en el establecimiento de leyes antidiscriminatorias y los Estados parte de la ONU identificaran la necesidad de crear protecciones jurídicas diferenciales.

El modelo social, tal como se ha expresado, emergió de los movimientos de los años setenta, y actualmente tiene vigencia, aunque cabe anotar que sus posturas rígidas en el margen de lo social han ido evolucionando de tal manera que se concibe el reconocimiento del componente fisiológico en la comprensión de la discapacidad, lo cual dista de la génesis del modelo en la que el cuerpo desaparecía (Turner, 2001, citado en Cuervo, 2007). Desde ese momento, en algunos países de Europa y Norteamérica se comenzó a evidenciar un cambio importante a nivel legislativo que dejó ver que la discapacidad era un asunto que comenzaba a superar los matices de lo asistencial para ser abordada desde un enfoque de derechos humanos.

De acuerdo con lo que se ha reseñado, los modelos médico y social se consideran hitos en la historia de la discapacidad; sin embargo, se vieron expuestos a múltiples críticas, que permitieron a un organismo multilateral como la OMS desarrollar directrices técnicas que a partir del año 2001 conceptualizan la discapacidad desde una mirada más integral, lo cual será objeto de este análisis. En primer lugar, algunas de las críticas al modelo médico han permitido identificar sus falencias, como son:

- La discapacidad se aborda como un problema de la persona, constituyendo una relación de efecto con la enfermedad.
- Se busca la normalización, es decir, se opta por conseguir la cura, o una mejor adaptación del individuo a partir de un cambio en su conducta.
- Desconoce a la PCD como ser social e inhibe su papel como ente activo de sus procesos de vida.

Por su parte, las críticas que alcanzaron al modelo social se centran en los siguientes aspectos:

- El desconocimiento de las deficiencias de las PCD, que determinan diferencias en sus modos de vivir el día a día (Dewsbury y cols., 2002)

- La experiencia de las personas que viven con deficiencias no es tenida en cuenta (Shakespeare, y Watson; 2001; Bury, 2000 en Thomas, 2004; citado en Cuervo, C., 2007)
- El modelo social propone una especie de *reduccionismo social,* es decir, que abarca la discapacidad como un fenómeno exclusivamente de origen social, lo que perjudicaría a muchas PCD que no se adaptan a sus planteamientos (Marks, 1997).
- Humphrey (2000) afirma que el modelo social puede ser interpretado de manera que favorezca unas identidades de discapacidad sobre otras, apoyando un gueto separatista que no alcanza a otros grupos de PCD en desventaja.

De acuerdo con estas críticas, podemos afirmar que los dos modelos son antagónicos, por lo cual cada uno se fundamenta en posiciones y postulados, que desconocen y limitan las posibilidades del otro, por cuanto se excluyen mutuamente. Ambos relegan factores que están implícita y explícitamente relacionados en la discapacidad, se les dificulta verla como un fenómeno cambiante y dinámico, que está sujeto a las relaciones que se establecen entre una persona con una deficiencia y el contexto familiar, social, cultural, económico, político y jurídico en el que se encuentra.

Los imaginarios imperantes en los modelos médico y social

Tanto el modelo médico como el modelo social influyeron con sus planteamientos en la construcción de los imaginarios sobre la discapacidad y ejercieron una influencia importante en decisiones políticas, que afectaron directamente a las PCD y a sus familias, en el momento en que cada uno emergió. Ambos modelos hoy tienen cierta vigencia práctica y un remanente en los imaginarios sociales de la discapacidad, lo que significa que las nociones bajo las cuales estos definieron la discapacidad fueron determinantes en la producción de imaginarios sociales –sobre todo en el caso del modelo médico– los cuales persisten, se transmiten y se reafirman, si-

tuando la discapacidad en términos de enfermedad, y asistencia, negando la interacción con el ambiente.

Muchos de estos imaginarios son fácilmente identificados en estereotipos habituales reproducidos por los medios de comunicación, que incluyen: ver a la PCD como una carga, como asexuada, incapaz de participar en la vida diaria, hiperlisiada; entre otros (Barnes, 1991; citado en Ferreira 2008). La afirmación del refuerzo negativo sobre la discapacidad se soporta en el hecho de que no hubo un proceso gradual entre el modelo médico y el social, más bien la transición fue abrupta y radical, produciendo un traslape entre los dos que no ha permitido un cambio más amplio en la mentalidad y en las actitudes de la sociedad frente a las PCD. Esto da como resultado la generación de movimientos y actos legislativos concordantes con el segundo modelo, pero que subsisten en sociedades que aún despliegan imaginarios acordes con el modelo médico, e incluso asociados a los imaginarios de anormalidad antes vistos, en grupos sociales marginales.

Al cuestionarnos los imaginarios resultantes de los dos modelos, inevitablemente nos encontramos con los ámbitos privado y público, correspondiendo el primero al modelo médico y el segundo al modelo social. De esta manera, la preponderancia del modelo médico relegó a las PCD a sus hogares y a los designios de su familia, reforzando y naturalizando la idea de que la discapacidad es un problema personal o, en el mejor de los casos, familiar. Por otro lado, al estar marginadas del ámbito público, las PCD carecieron de la posibilidad de participar y de opinar sobre las decisiones que las afectaban, por lo que se mantuvo su situación de *opresión;* así, con la conciencia de que la sociedad discapacita, aparece el modelo social para controvertir a partir de la organización la conceptualización de discapacidad dominante y visibilizarla desde un enfoque de derechos.

Precisamente, este concepto de opresión social ha sido utilizado por la *sociología de la discapacidad* para señalar la condición a la que aún hoy se encuentran sometidas muchas PCD. El fenómeno de la discapacidad, desde una mirada sociológica, puede entenderse como un mecanismo de opresión social, toda vez que se consolida como el perjuicio sistemático que sufren algunos grupos frente a otros. Para Palacios, en el caso de la discapacidad, esto se hace evidente en aspectos como la marginación (construcción del

entorno), la explotación (relaciones de dominación), la carencia de poder (limitación en la toma de sus propias decisiones), el imperialismo cultural (normalidad/anormalidad) y la violencia (prácticas cotidianas, discriminación) (Palacios, 2008 p. 122). De esta manera comienzan a reconocerse las múltiples aristas de la discapacidad que habían permanecido ocultas bajo el manto del paradigma rehabilitador.

Por su parte, el modelo social pretendió ver la discapacidad en el escenario público, destacando el concepto de *autonomía,* el cual sería ampliamente debatido por estudiosos de la materia y también por la *sociología de la discapacidad,* puesto que mantiene en la exclusión cierto tipo de discapacidades que no se ajustan a su definición. En ese sentido, es necesario reconocer que todas las personas, con discapacidad o sin ella, dependen en mayor o menor grado de los demás y están sometidas de distintas maneras a relaciones de dominación; lo que varía, y que sería interesante que lo explicara la sociología, son los grados de dependencia y de dominación en que se encuentran específicamente las PCD (Palacios, 2008).

La discusión sobre autonomía e independencia está definitivamente acorde con otro imaginario resultante del modelo médico, que hace referencia a la falta de capacidad. Esta situación sin duda puede presentarse, aunque variará dependiendo del tipo de discapacidad, de su grado, y de los facilitadores del contexto; sin embargo, este imaginario de la *incapacidad* tiende a generalizarse para todas las PCD, lo que fortalece su estatus de *minoría de edad.* Se asume que la PCD es incapaz de llevar las riendas de su propia vida, por lo tanto, se ve privada de adquirir responsabilidades consigo misma y especialmente con los demás. En general, se mantiene el imaginario de que es una persona de la cual se puede prescindir y se desconocen los aportes y transformaciones que puede realizar a la sociedad (Díaz-Velázquez, 2003).

Igualmente, este imaginario de *incapacidad* permea todos los ámbitos de la vida de las PCD, hasta el punto de que sus opiniones y preferencias no son consideradas ni valoradas; incluso la propia construcción de su identidad, tanto a nivel individual como a nivel colectivo, se ve limitada. Este aspecto, por supuesto, es trascendental para la Sociología, pues si bien las PCD tienen una identidad, esta ha sido desprovista del significado particular, siendo constituida como una imposición social, lo cual es relevante si se

piensa que la identidad determina la forma en que el individuo se relaciona consigo mismo y con su entorno, y también la manera en que su entorno lo percibe y lo determina.

Para Touraine, el sujeto social se define por: tener conciencia de sí mismo y de su entorno, insertarse en las relaciones sociales como constructor de la vida social y sus cambios, tener responsabilidad frente a sí mismo y frente a la sociedad, tener un carácter contestatario frente a una sociedad que se le presenta como un sistema autorregulado, portar valores culturales alternos a los predominantes y buscar la libertad en la lucha contra las determinaciones sociales (Touraine, 2000). En estos términos, dependiendo de la discapacidad, existen casos en los que la PCD no puede determinarse como sujeto social porque las condiciones en las que vive la limitan para autoconcebirse, para interactuar con su medio y para proponer y concertar nuevas alternativas de vida.

La identidad de los individuos se construye en un contexto social determinado, que implica participación y convivencia social. En ese sentido, una parte de la identidad de la PCD es construida por los otros, definida desde la deficiencia por los remanentes sociales de modelos imperantes como el médico y el de la anormalidad. La otra parte está conformada por las autorrepresentaciones, que también replican el imaginario colectivo de la "incapacidad" y de la minoría de edad. Finalmente, el otro pilar de la construcción identitaria reside en las políticas públicas y marcos legales que les permiten a los sujetos ser reconocidos por el Estado y a su vez por la sociedad. En esto sí ha avanzado el modelo social, aunque estos marcos normativos no han permitido a la sociedad conceptualizar de manera distinta a las PCD. Es el caso de países como Colombia, donde los actos legislativos no han tenido mayor impacto en las condiciones de vida de estas personas, que en su mayoría se encuentran sumidas en condiciones de pobreza y pobreza extrema. Se trata, por lo tanto, de una identidad construida a través de la insuficiencia, la carencia y de la falta de autonomía. La PCD no construye su diferencia frente a los demás, se da cuenta de ella, es decir, sus rasgos distintivos propios no fortalecen su identidad ni la identidad de un colectivo, por lo que la discapacidad no es un hecho diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios con respecto al otro (Ferreira, 2008).

El tema de las identidades se complejiza por el carácter mismo de la discapacidad; incluso es importante cuestionarse sobre la existencia de una única discapacidad o más bien sobre lo único de cada discapacidad, lo que impide, incluso desde su concepción, la construcción de una identidad colectiva que represente a las PCD con todas sus particularidades y necesidades. Lo anterior se soporta en lo señalado por Ferreira (2008), al afirmar que la singularidad de la condición de discapacidad se homogeniza haciendo abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su existencia, induciendo una concepción de la persona anclada en la oposición a los no "discapacitados", y una identidad social en negativo. Se reafirma entonces que la identidad de "los discapacitados", construida e impuesta desde afuera, se aleja radicalmente de los sueños, añoranzas, creencias y valores propios de las PCD, y refuerza los imaginarios negativos y falsos que sobre la discapacidad se han producido.

Considerando que muchos de los imaginarios mencionados anteriormente se mantienen, pese a que las políticas públicas están direccionadas a la inclusión de las PCD y a su reconocimiento como sujetos de derechos, se puede afirmar que el modelo médico ha consolidado su discurso hegemónico frente a un modelo social que si bien opta por la transformación no ha logrado posicionar su discurso y las prácticas que propone en la sociedad. Sin embargo, se considera que hay avances sustanciales que favorecen el desarrollo de las PCD y que poco a poco se inclinan a transformar las estructuras. Uno de estos avances es el reconocimiento de la discapacidad como un fenómeno que debe abordarse de manera multidisciplinar y no como algo meramente médico o social.

El impacto de los organismos internacionales en el posicionamiento de la discapacidad

La OMS reformula y define la discapacidad como consecuencia de la interacción de las limitaciones funcionales y las del medio ambiente, determinándola a partir de un enfoque bio-psico-social en el que la discapacidad no está únicamente constituida en relación con el sujeto ni como el resultado

de elementos contextuales de opresión, sino donde ambas connotaciones tienen lugar en su conceptualización.

La OMS, a partir de 1992, impulsó la revisión de algunos ítems de la CIDDM en la cual trabajaron distintos colaboradores, entre ellos, el Real Patronato de España. La primera versión fue considerada por el mismo organismo como una clasificación de "consecuencias de enfermedades", frente a lo cual se comienzan a realizar una serie de revisiones a partir de estudios de campo sistemáticos y consultas internacionales al finalizar la década de 1990, cuyo resultado es una nueva versión denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aprobada en el año 2001. El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, así como un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con ella, siendo este uno de los cambios más importantes, pues la versión anterior estaba centrada en la enfermedad. Claramente, esta clasificación está permeada por los desarrollos políticos en materia de derechos, en los que se insertó un nuevo discurso sobre la discapacidad, por lo que se define en términos de la interacción de la persona con el medio.

La CIF concibe nuevos conceptos y resignifica aquellos que estaban planteados en la versión anterior, incluyendo el contexto como un componente determinante en el funcionamiento de los sujetos. Se divide en dos categorías: el componente del funcionamiento y la discapacidad, y el componente de los factores contextuales, entendiéndose que cada uno de contiene subclases. El primer componente involucra el cuerpo (estructurales corporales y funciones de los sistemas corporales), las actividades y la participación. El segundo componente responde a los factores contextuales que se clasifican en ambientales y personales. Es preciso señalar que cada componente, como lo expresa la clasificación, puede ser mencionado en términos tanto positivos como negativos[10] y que no es exclusivo de la dis-

[10] Los componentes, al tener una connotación tanto positiva como negativa, pueden hacer referencia a cuerpo –deficiencia, actividad– limitaciones en la actividad, participación, restricciones en la participación, facilitadores contextuales, barreras contextuales. Las funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, las estructuras corporales las partes anatómicas del cuerpo; la actividad es la realización de una tarea o acción por una persona, la

capacidad, puesto que, al referirse al funcionamiento, es de aplicabilidad para todas las personas.

Aún cuando la CIF representa un avance en materia de discapacidad, sus críticos afirman que el componente social sigue siendo accesorio (Díaz Velásquez, 2009) y no reconoce decididamente que hay aspectos específicamente sociales en la discapacidad como la clasificación, la emergencia, la prevención, la definición de la identidad y la posición social, y afirman que los factores contextuales carecen de profundidad.

Por otra parte, es importante mencionar que el primero de los tratados internacionales del siglo XXI que fue instituido, y que para el caso produjo una gran expectación en los países miembros, fue la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada en 2006 y entrada en vigor en marzo de 2007, siendo ratificada por Colombia el 10 de mayo de 2011, cuyo propósito está orientado hacia la promoción, protección y garantía del goce pleno y en condiciones de igualdad de derechos para todas las PCD, favoreciendo así la superación de la exclusión e invisibilidad social. Según Palacios (2008), la apertura generada por el comité especial de la convención a la participación en el proceso de las organizaciones no gubernamentales de PCD ha plasmado uno de los principios básicos de la lucha de los movimientos de PCD, y de la ideología inherente al modelo social, que se expresa bajo el lema "nada sobre nosotros, sin nosotros", importante contribución en la promoción de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las PCD.

En este sentido, la convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones

---

participación, el acto de involucrarse en una situación vital. Los facilitadores son elementos contextuales favorables al funcionamiento de los sujetos, los cuales en el caso de los ambientales incluyen productos y tecnología, entorno natural, apoyo y relaciones, actitudes y valores, sistemas, servicios sociales, y políticas. Los factores personales hacen alusión a las características del individuo que no forman parte de una condición o estado de salud, como las condiciones sociodemográficas, experiencias de vida, hábitos y personalidad, entre otros. Estas definiciones se dan en términos positivos, entendiéndose que el negativo es la alteración, afectación o ausencia que puede presentarse en cada uno de estos elementos.

con las demás (Naciones Unidas 2006). Tanto la CIF como la convención son referentes importantes para la conceptualización de la discapacidad, ya que la abordan como el resultado de una interacción que tiene en cuenta la subjetividad y la intersubjetividad en un contexto dado. De esta manera, ellas plantean retos significativos frente a las formas en que los ambientes deben facilitar el funcionamiento de los sujetos, eliminando las formas de exclusión y la discriminación social, que limitan el libre desarrollo de la personalidad, el acceso a esferas de la vida social y el reconocimiento de los derechos de las PCD.

Legislación en Colombia: ¿resultados de una necesidad sentida o nueva imposición?

El modelo médico trajo consigo la introducción de la normalización a través de la cual se promovía la necesidad de recuperar y rehabilitar a las PCD de tal manera que lograran ser iguales a los otros; sin embargo, en la medida en que se fueron adoptando nuevas conceptualizaciones y políticas, emergieron los conceptos de integración e inclusión social que, como expresa Alemany (2009), si bien son semánticamente similares se connotan desde filosofías distintas. Uno de los escenarios impactados por las nuevas tendencias sobre la discapacidad fue el sector educativo, del cual nace el concepto de integración, cuyo propósito era que las PCD se incorporaran a las dinámicas de la escuela en el orden académico y social regular. Allí se comienza a cuestionar la educación especial como sistema paralelo al formal, para pensarse en la constitución de la *integración escolar*, a partir de la cual los niños y adolescentes pudieran tener acceso al aula regular, bajo una serie de adaptaciones que facilitaran su inmersión y funcionamiento en el ámbito educativo, lo cual se impulsó a partir de acuerdos internacionales (Jaras, Matus, Vizcarra, 2011) como la Convención Internacional sobre Derechos del Niño, 1989; la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, 1994, y el Foro Mundial de Educación para Todos, 2000.

En ese marco, en Colombia se estipuló la Ley 115/94 denominada Ley General de Educación, la cual, en su artículo 86, en apoyo de la Constitución

Política, dispuso la integración educativa para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es decir, con necesidades educativas especiales (NEE). En el artículo 2082/96 reglamentó la atención educativa para estas personas. En este sentido, el sistema educativo ha sido permeado por las transformaciones conceptuales y paradigmáticas de la evolución de la discapacidad, que se han concretado a partir de la normativa entrada en vigencia.

Otra de las normas que se estipula posteriormente y que se constituye en una de las bases de derecho para la población en condición de discapacidad es la Ley 361 de 1997, por medio de la cual se establecen mecanismos de integración social para las personas con limitación, en las áreas de educación, rehabilitación, integración laboral, bienestar social y accesibilidad. Si bien el marco normativo que emerge en esta época es coyuntural en la historia de la discapacidad en Colombia, y está mediatizado por la dinámica presente a nivel mundial, su formulación no necesariamente produjo cambios significativos en materia de integración. Esto ocurre porque el estigma social marcado por parámetros de "normalidad" se enfrenta a las nuevas posturas sobre la discapacidad. No existen procesos de transición para desarrollar las adaptaciones requeridas en pro de favorecer la integración, lo cual evidencia una distancia entre los avances teóricos y legislativos y las representaciones de la sociedad en general con respecto a la discapacidad. Así, algunas investigaciones sobre educación posteriores a la legislación presentan resultados en los que se identifica que este ámbito continúa gestándose desde el paradigma rehabilitador, sobresaliendo así nociones de deficiencia y enfermedad. Dicha representación genera sentimientos y prácticas sociales paternalistas, así como excluyentes, en la medida en que las PCD no logran seguir los ritmos ordinarios del colegio y cumplir con las expectativas generales del sistema, por lo que vuelven a quedar en situación de desventaja frente a los otros estudiantes (Camacho, 2008).

La integración social en los años noventa se constituye en el ideal social, sin embargo, este intento de incorporar a las PCD en el mundo se hace sobre una imposición en la que se refuerzan estereotipos históricamente construidos. Un estereotipo puede llevar al prejuicio y producir discriminación, ya que ayuda a adjudicar papeles en el transcurso de las relaciones

sociales. Papeles que se adjudican no desde los logros o características personales, sino en función del grupo al que se pertenece y de las características atribuidas a dicho grupo. El estereotipo priva al sujeto de su carácter y lo homogeniza (Soto y Vasco, 2008). Incluso con estas connotaciones no se puede desconocer que la integración social marca el inicio de un cambio paradigmático donde la igualdad es un principio prominente.

Según Rubio (2009), la integración hace un reconocimiento de los principios de la igualdad y el derecho a la diferencia entre todas las personas, y contempla la "necesidad especial" como situación de excepcionalidad, a la que el entorno debe dar respuesta mediante adaptaciones y medios asistenciales según la necesidad particular. La incorporación del concepto de integración se extiende a otras parcelas de la vida social, por lo que visibiliza el derecho a la igualdad, acercando el contexto –que ordinariamente le había sido esquivo– a la población con discapacidad, reconfigurando las relaciones sociales bajo un mismo techo y, en este sentido, alejando las estructuras paralelas en las que hasta el momento desarrollaban sus modos de vida.

El término inclusión social es posterior a la integración, y se concibe de forma holística, siendo influenciado principalmente por el modelo social. Se reconoce como un proceso de equiparación de oportunidades, no solo de inserción, en el que se visibiliza la importancia de la *participación* en la vida económica, social y política, para lo cual contempla la disposición de recursos a fin de garantizar los derechos de las PCD.

En Colombia, este concepto se reconoce como bandera de los esfuerzos realizados en materia de discapacidad, aunque no es exclusiva de este grupo, ya que existen otros colectivos que han sido marginados socialmente, por lo cual sus políticas también la incluyen. Para el caso que nos ocupa, los términos en que se construye la política pública de discapacidad de Bogotá se orientan hacia la inclusión, de hecho, es uno de sus propósitos fundamentales. Esta política se enmarca en el Decreto 470 del 12 de octubre de 2007, y sus antecedentes precisan la construcción colectiva de todos los miembros del Comité Distrital de Discapacidad y las PCD delegadas al comité redactor de la política, evidenciando una movilización activa del Sistema Distrital de Discapacidad, como parte de un ejercicio de *participación* y discusión en

torno a necesidades, problemáticas y propuestas (Alcaldía Mayor, 2007). La puesta en marcha de esfuerzos para la consolidación de la política puso en evidencia los efectos de la movilización social organizada, con la cual se buscó promover la inclusión social y mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad y sus familias.

A partir de la revisión de diferentes documentos para la consolidación del estado del arte se identifica que los mecanismos de inclusión hoy aplicados, no se adaptan a las necesidades particulares, propiciando una inclusión idealizada que, en sí misma, genera mayor exclusión y frustración para las PCD y sus familias.

Ideas para resaltar

Si bien los modelos médico y social se desarrollaron en períodos históricos diferentes, consolidando imaginarios y formas de actuar frente a la discapacidad y a las PCD, muchos de sus postulados se mantienen vigentes y siguen determinando actitudes y decisiones políticas que afectan a estas personas.

Durante los años noventa se ha ampliado el repertorio de miradas relacionadas con la discapacidad, temática que ha ido incorporándose a las disciplinas sociales y que ha dejado de ser estudiada exclusivamente por profesionales de la salud y áreas afines. Dicha ruptura de la hegemonía médica es un salto valioso para la transformación de concepciones y prácticas en torno a la discapacidad, y a la apropiación de modelos que suscriban a la misma, en términos dinámicos.

Se esperaría que los avances en la forma de abordar el fenómeno de la discapacidad dieran respuestas a la población en esta situación y promovieran el reconocimiento de sus derechos; sin embargo, la sociedad mantiene tejidos históricos cargados de concepciones y modos de pensar, reforzados por contextos, que los vulneran. En esta medida, siguen siendo muy escasas las oportunidades para la autodeterminación, la realización personal y el reconocimiento del valor intrínseco.

Los movimientos sociales de PCD en el mundo han sido determinantes para la formulación y adopción de leyes y políticas tanto internacionales

como nacionales. Sin embargo, la movilización en Colombia no ha sido suficiente, y sobre todo no se ha dado un real cumplimiento de las normas. Los recursos (económicos y políticos) de nuestro Estado siguen siendo insuficientes para la puesta en marcha de mecanismos que apunten hacia la inclusión social y el reconocimiento de derechos.

Conclusiones

Hemos intentado reconstruir algunos de los aportes que desde la sociología y las Ciencias de la Rehabilitación se han producido sobre la discapacidad, mostrando que los paradigmas de análisis y de construcción de representaciones sociales han cambiado en el tiempo, dando lugar a distintas conceptualizaciones de la diferencia ligada a la discapacidad. Así pues, algunos de los aportes de este breve estudio son:

1. Mostrar que los paradigmas de abordaje de discapacidad han sido socialmente construidos, que existen trayectorias históricas que marcan una evolución en su representación, pero esta se encuentra atada a contextos sociales y políticos particulares.
2. La reconstrucción histórica de la discapacidad es clave para estudiar el carácter cultural y social de los conceptos de normalidad, anormalidad, incapacidad, deficiencia, discapacidad e inclusión, principalmente porque su connotación ha variado debido al posicionamiento de normas que se modifican de acuerdo con las prácticas institucionales, los procesos socioeconómicos y las formas de discurso propias de cada época.
3. En un primer momento los discursos médicos reforzaron las identidades estigmatizadas porque, a partir de sus saberes expertos, promovieron la exclusión económico-ideológica, al ser apartadas del discurrir central del orden social y sometidas a un progresivo proceso de internamiento. De esta forma, se crearon instituciones especializadas de reclusión y tratamiento; posteriormente, el discurso médico abrió la oportunidad de la rehabilitación dándole

una nueva visibilidad al fenómeno. Finalmente, la discusión del modelo médico enfrentado a un discurso social dio origen a la conceptualización de la discapacidad como un fenómeno social según la cual la responsabilidad sobre la integración, posteriormente inclusión, no recae solamente en el individuo y su familia, sino también en el Estado y la sociedad. Esta responsabilidad no solo se ve reflejada en la implementación de los mecanismos necesarios para la inclusión, también en la eliminación de las barreras que a la larga son mecanismos de exclusión. No se trata únicamente de hacer rampas y dotar de infraestructuras a los espacios públicos, sino de crear espacios laborales, educativos y oportunidades equitativas para las PCD, pues es un tema de derechos que requiere de cambios profundos en las estructuras sociales y políticas.

Las transformaciones en la concepción de la discapacidad implican un reto para la conceptualización de nuestra investigación, que debe enlazar tres ámbitos: el de las prácticas cotidianas, el de la identidad social y el de la estratificación social. Este análisis implica el desarrollo de un marco teórico que estudie la discapacidad en términos de *diferencia* y que evidencie las razones por las que la misma se traduce en marginación, exclusión y opresión. Todo ello acentuado por el contexto socioeconómico de vulnerabilidad en el que se generó esta investigación.

Por otra parte, este estudio nos mostró que aún existe un vacío importante de investigaciones interdisciplinares y de datos sobre estas personas aisladas de la sociedad. Lo anterior nos lleva a reflexionar sobre la importancia de desarrollar investigaciones sociales sobre y con esta población; también desata algunas inquietudes a nivel metodológico y práctico que creemos conviene señalar. Para Becker, el investigador debe observar con especial atención las personas en su hábitat cotidiano, lo que es muy difícil porque, al tratarse de personas estigmatizadas, ganar su confianza toma muchos meses y a veces las investigaciones no cuentan con el tiempo y los recursos necesarios para esperar (Becker, 2009 p. 189). Asimismo, la investigación ha sido cuidadosa, por su enfoque interdisciplinar, en no centrase únicamente en la discapacidad definida exclusivamente en términos médicos, porque, como

afirma Canguilhem, la historia de las ciencias no es una crónica donde, de una época a otra, los científicos se transmiten verdades adquiridas y problemas lineales y homogéneos en el tiempo (Becker, 2009 p. 190).

Es decir, ninguna ciencia puede aislar los conceptos, las prácticas, las situaciones de su marco cultural, esto es, del conjunto de las relaciones y de los valores ideológicos de la formación social en la que se inscribe. Adicionalmente, es necesario cuidarse de no caer en una lectura *miserabilista* de la condición de las PCD en un sector marginal. Para Becker, "quizás la mejor manera de evitar caer en ninguno de esos extremos sea el contacto cercano con las personas cuya conducta se estudia" (Becker, 2009 p. 193).

Finalmente, el MVI nos recuerda que las políticas públicas solo funcionarán cuando se reconozca que las personas con discapacidad conforman un grupo muy variado. Aceptar esta diversidad permitirá aplicar un enfoque diferencial eficiente en el que, por ejemplo, las personas con necesidades complejas de dependencia recibirán acciones particulares por parte de la sociedad, pues son a menudo las más olvidadas. Otro caso relevante son los grupos de personas que reciben una doble estigmatización. Las mujeres en condición de discapacidad, o quienes pertenecen a un grupo étnico, o las PCD que viven en barrios marginales de la ciudad, como en el caso de El Codito, se enfrentan a múltiples discriminaciones, lo que las lleva a la autoexclusión y al encierro en sus propias casas.



Capítulo 2
La persona con discapacidad, los cuidadores y sus familias

Una aproximación de naturaleza cuantitativa

Los vínculos que un sujeto establece con otros se dan en un espacio territorial en el cual confluyen las relaciones interpersonales y sociopolíticas. El entorno, una figura dinámica, supone la correspondencia entre distintos actores que promueve una interacción a partir de la cual emergen oportunidades o barreras que inciden de manera directa en el desarrollo personal, familiar y/o comunitario de las PCD.

La política pública distrital de discapacidad, reglamentada por el Decreto 470 de 2007, precisa que:

> Es necesario reconocer la diversidad, contribuir en el diseño de escenarios accesibles, objetivos y prioridades, visualizando y legitimando a todos los actores participes. Al armonizar las relaciones de los individuos entre ellos y su medio se posibilita la inclusión social y el desarrollo integral, individual y colectivo. (Bogotá, 2007)

En este sentido, para el grupo de investigación fue importante obtener información de naturaleza cuantitativa y cualitativa a partir del diseño y la aplicación de dos encuestas, la primera conformada por ochenta y ocho preguntas que se aplicó a ciento tres PCD y la segunda constituida por catorce preguntas que se aplicó a cuarenta y ocho cuidadores; una guía de entrevista a profundidad que se aplicó a cinco personas, y la recogida de información producto de diversas conversaciones y entrevistas con grupos focales. Estas estrategias permitieron caracterizar en un amplio espectro los imaginarios y las representaciones sociales construidas por las PCD y los cuidadores de la comunidad de El Codito acerca de la discapacidad.

Es importante subrayar que de acuerdo con los datos suministrados por el censo del DANE de 2005, en la localidad de Usaquén había un total de 16.751 personas con alguna limitación, el 4% del total de la población de la localidad, porcentaje inferior al 6,4%, promedio obtenido en Colombia. Sin embargo, los datos del sector El Codito muestran que 1454 personas presentaban una discapacidad, cifra que representa un 9% con respecto a la población de la localidad (DANE, 2005). Esta cifra evidencia la preva-

lencia de discapacidad en esta zona, siendo más alta que el promedio del país, posiblemente por las condiciones de vulnerabilidad que caracterizan al territorio.

Al utilizar la fórmula de muestreo aleatorio simple con ajuste para poblaciones finitas, se encontró que para obtener un nivel de confianza del 90% se deberían aplicar ciento tres encuestas, una proporción de 60-40% y un margen de error de ± 7,3%. Así, sobre esta base poblacional se realizaron las estimaciones que se presentan a continuación.

Muestreo aleatorio simple

$$\frac{k^2 P Q N}{E^2 (N-1) + K^2 P Q}$$

K = nivel de confianza 90%	1,64
P = probabilidad positiva	60
Q = probabilidad negativa	40
N = población estimada	1454
E = margen de error estimado	7,30

Ajuste de muestreo

Muestra infinita	112
1+(muestra/población)	1,1
Índice de corrección	1,1
Muestra / índice	103

La ubicación de las PCD fue posible gracias a la vinculación de una líder comunitaria al proyecto, quien las conocía gracias a su larga trayectoria de trabajo en el campo de la discapacidad en el sector. Otras personas fueron ubicadas en el momento de la realización de las encuestas a partir de las referencias proporcionadas por la comunidad.

Caracterización de las PCD

Conocer las particularidades de las PCD que residen en El Codito y del entorno que habitan y transitan cotidianamente fue útil en el momento de realizar una aproximación a los factores que influyen en la construcción

social de imaginarios y percepciones acerca de la discapacidad. De este modo, iniciamos la descripción de las PCD que viven en El Codito destacando que si bien la mayoría tiene satisfechas las necesidades básicas, dicho nivel de satisfacción es el resultado principalmente de la ayuda recibida por parte de las familias o como consecuencia del acceso a programas o servicios sociales, ya que cuentan con pocas oportunidades para enfrentar de manera autónoma las necesidades o retos que les plantea la vida cotidiana.

El Codito está ubicado en una zona montañosa al nororiente de la ciudad de Bogotá y hace parte de la localidad de Usaquén, considerada la más heterogénea, en cuanto a ingresos y calidad de vida (Mendoza & Guevara, 2012 p. 95) Se encuentra conformado por diecisiete barrios, identificándose que las personas encuestadas habitan en doce de ellos. En la gráfica 1 se agrupan los dos sectores de Buena Vista, Horizontes y Mirador. En los barrios que no se reportaron personas que respondieran la encuesta fueron: la Franja, la Llanurita, Las Mercedes, Serrezuela y Lomitas.

Gráfica 1. Distribución de los encuestados por barrio

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Un 40% de los encuestados se ubica en el barrio Buenavista, seguido por un 37% en los barrios Mirador y Codito, el 33% restante se encuentra disperso en otros barrios del sector. El 60% de los hogares se clasifica en el estrato 2 y el 40% restante en el estrato 1, clasificación que ha sido esta-

blecida por el Departamento Nacional de Planeación,[1] reconociendo estos hogares en estado de vulnerabilidad socioeconómica. De acuerdo con el informe de "Caracterización sociodemográfica de población con discapacidad" (Secretaría Distrital de Salud, 2011), esta población se encuentra principalmente en el estrato socioeconómico 2, lo cual tiene concordancia con los hallazgos del estudio.

Gráfica 2. Porcentaje de la PCD por grupo de edad

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario

Para el desarrollo del estudio se conformaron grupos con base en la edad de los participantes y fijados en rangos de edad de diez años; así, el primero corresponde a la franja 21-30 años, que representa el 29,41%, del cual hacen parte jóvenes y adultos jóvenes, seguido por el grupo de personas mayores de sesenta años, con una estimación de 25,49%, y, por último, el grupo de 11-20 años, constituido por niños y jóvenes. Los demás grupos tienen un comportamiento similar.

Según el informe de caracterización sociodemográfica de población con discapacidad, el grupo de edad que concentra la mayoría de la pobla-

[1] La estratificación socioeconómica colombiana, en seis grupos o estratos, es una clasificación de los domicilios o viviendas a partir de sus características físicas y de su entorno (DNP, 2010).

ción es el de 65-69 años (Secretaría Distrital de Salud, 2011, pág. 2); sin embargo, en el presente estudio la mayor concentración de la muestra está en a juventud y la adultez joven.

Gráfica 3. Distribución de la población por sexo

Hombre
53%

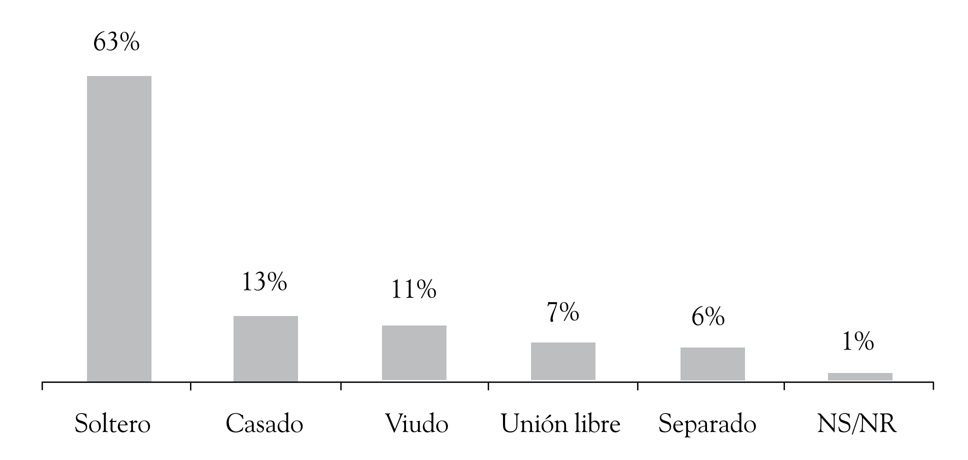
Mujer
47%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

En cuanto al sexo, el 53% de los encuestados son hombres y el 47% mujeres. Estas cifras resultan interesantes, toda vez que la discapacidad —de acuerdo con algunos antecedentes como los resultados DANE 2005— mostraba en Bogotá una incidencia prevalente en las mujeres, con una relación de 51,4% frente a 48,6%, deducción porcentual de los datos encontrados que atribuye 161.077 a hombres y 170.224, para un total de 331.301, teniendo en cuenta que para ese momento la población de Bogotá era de 6.778.691 personas.

Con base en los resultados que expone el Ministerio de Salud y de la Protección Social para el año 2013 frente al registro de localización y caracterización de PCD a nivel nacional, se encuentra que los datos se asemejan a los resultados que presentó Bogotá en el Censo 2005, reportando que la prevalencia de la discapacidad se da en mujeres con un 51,35% (545.876) y la estimación de los hombres es de 48,54% (516.030). Aunque en El Codito la muestra es más alta en los hombres, la diferencia porcentual con respecto a los hallazgos en los ámbitos distrital y nacional no es significativa.

Gráfica 4. Estado civil de las PCD

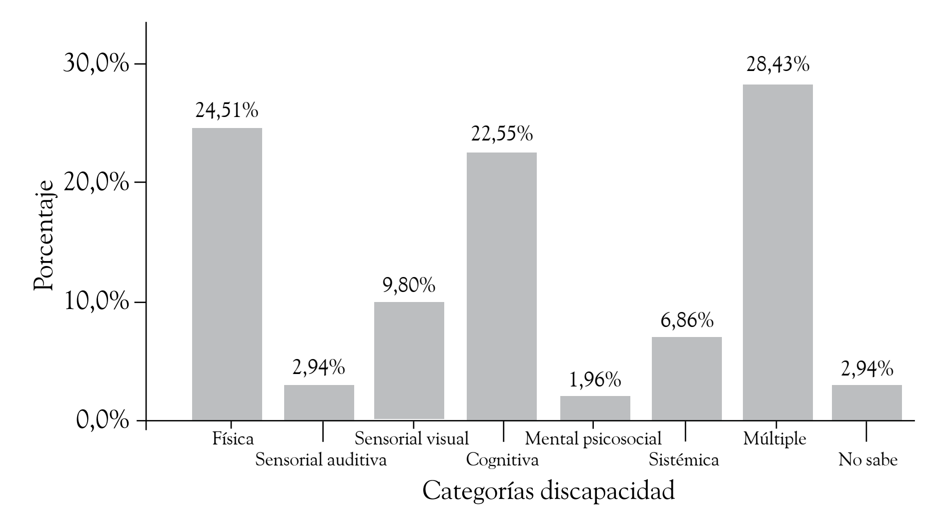


Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Al indagar por el estado civil de las PCD, se encontró que la gran mayoría son solteros y solo un 20% tiene compañero permanente (casado, unión libre); el 11% manifiesta ser viudo y el 6% estar separado. Es importante aclarar que un 13% de los encuestados tiene entre 0-15 años, lo que probablemente aumenta el porcentaje de personas solteras.

De acuerdo con esto último, un 50% de las PCD no tiene pareja. Esto contrasta con la percepción de los encuestados respecto a la posibilidad de establecer una relación sentimental, pues el 68% afirma no sentir nunca o casi nunca dificultades para encontrar una pareja. Por lo tanto, el alto porcentaje de PCD que no tiene pareja puede adjudicarse a aspectos de dependencia o sobreprotección familiar, muy frecuentes en la población encuestada, o al tipo de discapacidad que presenta la persona.

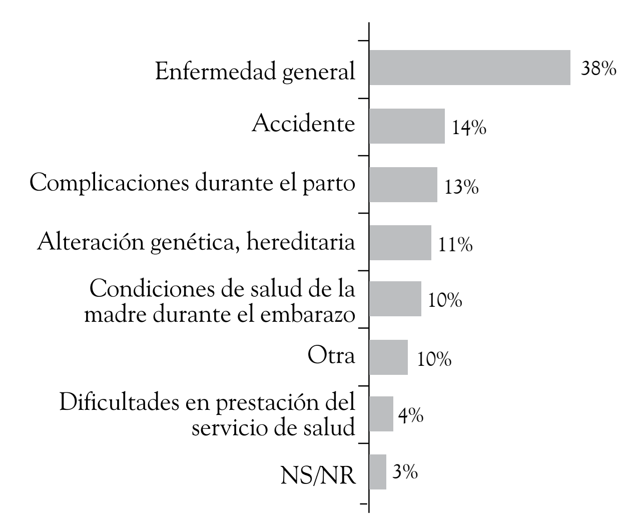
Gráfica 5. Categorías de la discapacidad



Fuente: Resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

En cuanto a las categorías de la discapacidad, se observa que las correspondientes a múltiple (28,43%), cognitiva (22,55%) y física (24,51%) presentan la mayor concentración de la muestra, con un total de 75,49%. La estimación restante se distribuye en las demás categorías de la discapacidad con valores inferiores al 10%.

Gráfica 6. Causas de la discapacidad



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

De las personas encuestadas, el 29% desconoce el origen de la discapacidad; de las que lo conocen, el 38% lo adjudica a enfermedad general y el 14% a accidente. Esta información se puede soportar con los datos a nivel nacional que indican que el 34,2% de las personas registradas desconoce la causa de la discapacidad, y la primera y segunda causa concuerdan con los datos hallados en El Codito (Gómez, 2010, p. 34).

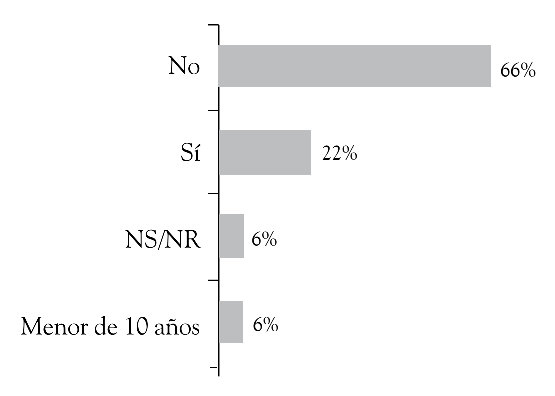
Gráfica 7. Habilidades de la PCD

Habilidad	%
Ninguna	23%
Sociales	18%
Manuales	17%
Musicales	14%
Comunicativas	12%
Físicas	12%
Artísticas	11%
Otras	1%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario

Al indagar por las habilidades de la PCD, el mayor porcentaje de encuestados, correspondiente al 23%, no reconoce ninguna habilidad; las demás habilidades se dividen de manera relativamente uniforme en sociales, manuales, musicales, comunicativas, físicas y artísticas. Estos resultados se relacionan con los imaginarios identificados en la parte cualitativa de este estudio, que se refieren a incapacidad y dependencia.

Gráfica 8. Personas a cargo de la PCD

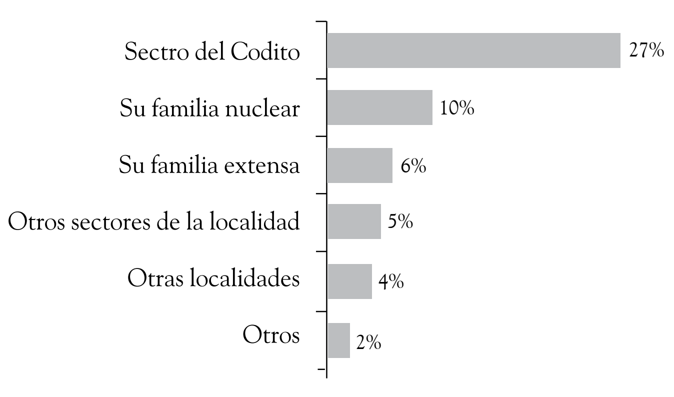


Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Un 22% de las PCD afirma tener personas a cargo, lo cual resulta llamativo considerando los niveles de dependencia que reportan y el hecho de que el cuidado no solo está referido a la PCD, sino que ellas mismas puede asumir el papel de cuidador. Esto indica que las PCD pueden desarrollar una actividad que resulta funcional a la familia y que a su vez implica un alto grado de responsabilidad. Este aporte, que se desarrollará con más detalle en un capítulo posterior, es poco valorado en el sistema familiar y no se reconoce como trabajo.

El documento de caracterización sociodemográfica de población con discapacidad (Secretaría Distrital de Salud, 2011) hace referencia a que el porcentaje de PCD que se desempeña como cuidador es de 16% del total de la población inscrita en el registro, encontrándose que los hallazgos para el caso de El Codito son superiores. Esto puede deberse a las pocas oportunidades que las PCD tienen en el sector para ejercer una actividad laboral; así, el nivel educativo, tipo de discapacidad y las barreras del contexto conllevan generalmente a que estas personan permanezcan en el hogar, y al ausentarse los miembros de la familia por su trabajo, la alternativa para el cuidado algunos niños y niñas es la PCD.

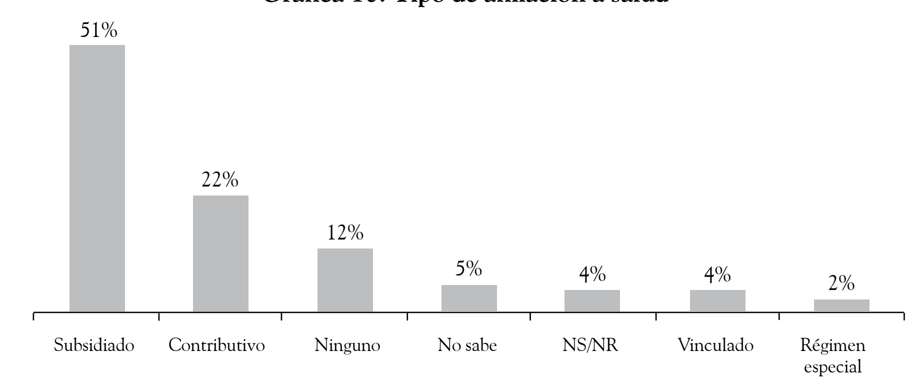
Gráfica 9. Ubicación de las PCD que conoce



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

El 53% de los encuestados afirma conocer otras PCD, dato que resulta bastante insuficiente si pretendiéramos analizar formas organizativas o cooperativas en materia de discapacidad. Las PCD que conocen otras PCD las ubican en El Codito en un 27% y en un 16% en la familia nuclear o extensa; esto puede indicar un aislamiento de las PCD, que limita sus actividades a los escenarios de la casa o el barrio.

Gráfica 10. Tipo de afiliación a salud



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

La gráfica 1 muestra que más de la mitad de la población encuestada se encuentra afiliada al sistema de seguridad social en salud en el régimen subsidiado. Adicionalmente, es posible que algunas personas se encuentren en el régimen contributivo, pero generalmente no como cotizantes, lo que

nos permitiría inferir que no están devengando un salario o unos honorarios, sino que son beneficiarios de un familiar. Esto se contrasta con la población general de El Codito que en un 58% pertenece al régimen contributivo y en un 37% al subsidiado (Mendoza & Guevara, 2012 p. 89).

La atención en salud es la principal barrera que reconocen las PCD. Se reportan dificultades de acceso e inconformidad en torno a la calidad y oportunidad del servicio. Al respecto, Gómez (2010) presenta que el 27,3% de las PCD no tiene garantizado este derecho, por lo que no se encuentran afiliadas al sistema. Así, una de cada tres personas se encuentra excluida de los servicios de salud y, por lo tanto, presenta una mayor vulnerabilidad respecto al total de la población (Gómez, 2010, p. 88). En relación con lo anterior, llama la atención que un 12% de las personas encuestadas refiera no tener una afiliación; y aunque la cifra es menor a la que reporta el documento citado, cabe anotar que continúa siendo significativa. En la presente investigación esta barrera es percibida por el 34% de los encuestados.

También se observa que las PCD identifican barreras en el servicio de rehabilitación, parte fundamental de la atención que requiere la persona para lograr una mayor autonomía funcional. En primer lugar, con un 29% se identifica que las PCD no saben por qué no reciben este servicio; en segundo lugar, con un 18% se adjudica a esta falencia la falta de dinero. El desconocimiento se produce porque las PCD y sus cuidadores no poseen información sobre las causas de las barreras que presentan para la prestación de los servicios en rehabilitación; saben que les son negados, pero no reconocen el trasfondo de la situación y no logran reaccionar a la vulneración del derecho a la salud.

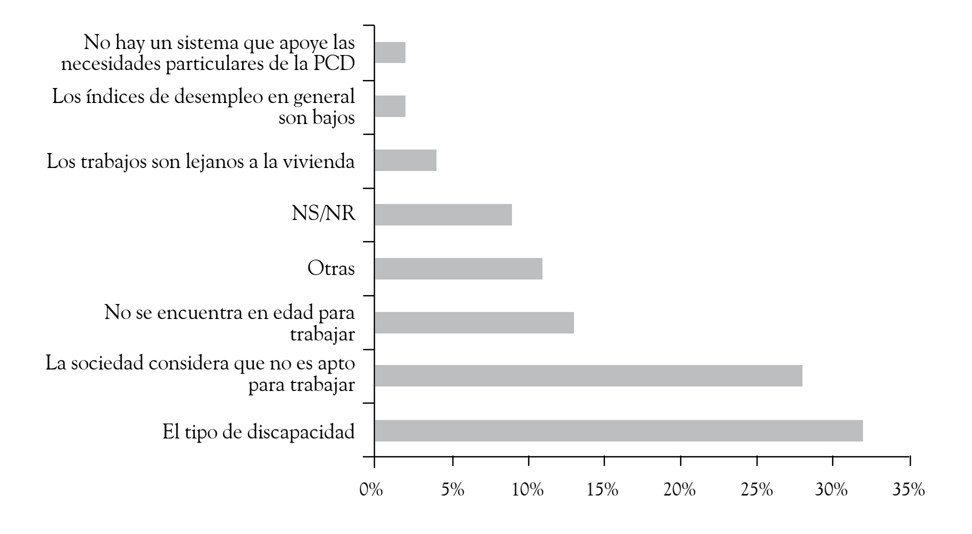
La falta de dinero es coherente con las condiciones socioeconómicas de las familias de El Codito, que tienden a ser vulnerables y no encuentran soluciones reales en el sistema, por lo cual la única opción es el servicio particular que representa altos costos. Con respecto a la edad, las personas mayores son las que se han visto enfrentadas con mayor frecuencia a este tipo de barreras con 17,14%; esta población puede mostrar la prevalencia debido a que la mayoría adquiere una discapacidad producto de la vejez, generando condiciones de salud crónicas que requieren cuidado y atención

médica más frecuente. En ese sentido, las dificultades en el principio de oportunidad que tiene el sistema de salud se visibilizan en mayor medida.

Las barreras frente al acceso a servicios de salud y rehabilitación reportadas por parte de las PCD reflejan una situación que incrementa la vulnerabilidad, considerando las condiciones particulares de El Codito, en cuanto a disposición geográfica, barreras actitudinales, ausencia de redes de apoyo, entre otras.

En cuanto al trabajo, 34% de las PCD indica que tiene una incapacidad permanente para el trabajo y que no recibe pensión, un 11% afirma trabajar de manera informal, un 5% lo hace como independiente y un 2% como empleado; el mayor porcentaje del resto corresponde a menores de edad con un 13%. De esta manera, la mayoría de las PCD que trabajan se encuentran en el ámbito de la informalidad, sin garantías de seguridad social o de inclusión laboral.

Gráfica 11. Razones por las que no trabaja



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

El trabajo se identifica como la segunda barrera más reconocida por las PCD. De acuerdo con los resultados presentados en la gráfica 11, la condición de discapacidad, con el 32%, se considera como la limitación que afecta mayoritariamente la oportunidad del trabajo; en segundo lugar, la sociedad

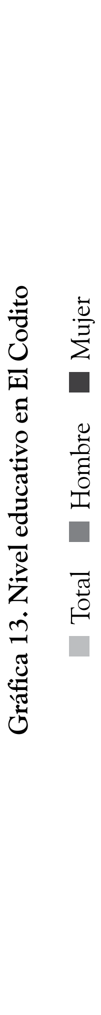
considera que quienes tienen una discapacidad no son aptos para trabajar, lo cual se estima en 28%, incluyéndose aquí el temor de los empleadores para contratar a una persona con esta condición. Es importante resaltar que en estas dos respuestas las personas muestran sus posturas a partir de dos de los marcos de referencia de la discapacidad predominantes: en el primer caso, desde el modelo biomédico, el cual centra la discapacidad en la persona, mostrando un enfoque orientado hacia la normalización; en el segundo, desde el modelo social, el cual precisa que el entorno es el que se convierte en opresor de las PCD, por lo que las actuaciones sociales de las PCD en igualdad se habilitan en la transformación del contexto.

Gráfica 12. Último año de educación formal aprobado

Último año	%
Ninguna	28%
Preescolar	3%
1	14%
2	3%
3	14%
4	3%
5	16%
6	3%
7	4%
8	3%
9	3%
10	2%
11	8%
NS/NR	5%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Gráfica 13. Nivel educativo en El Codito



Fuente: (Mendoza & Guevara, 2012, pág. 80).

Respecto a los grados de educación formal aprobados, el 28% de las PCD afirma no haber cursado ningún nivel y el 36% no supera los estudios de educación básica primaria; un 31% se encuentra distribuido en los diferentes grados de bachillerato y el 5% restante no respondió a la pregunta. Al respecto, resulta pertinente establecer un comparativo con la población general del sector El Codito, que reporta haber terminado la primaria un 38%, la básica secundaria un 24% y la media un 18%; solo un 3% de la población no ha recibido ningún tipo de educación. Esto confirma que las barreras en el derecho a la educación en torno al acceso, la calidad, la calidez y la permanencia también son significativas, por lo que, de acuerdo con la percepción de los encuestados, se reportan en el tercer lugar.

Gráfica 14. Actividades en las que participa

Con la familia y amigos	55%
Religiosas o especiales	45%
Con la comunidad	17%
Deportivas o de recreación	15%
Culturales	9%
Ciudadanas	4%
Educación para el trabajo y desarrollo humano	3%
Productivas	1%
Otras	1%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Al indagar por las actividades a las que las PCD se vinculan en mayor proporción, encontramos que el comportamiento de las PCD de El Codito es similar al reportado a nivel distrital, en el que las actividades que sobresalen están relacionadas con la familia y la religión, principalmente (Secretaria Distrital de Salud, 2014).

La medición, de acuerdo con la información contenida en la gráfica 15, se realiza de manera individual por categoría de participación; así pues, con una estimación de 55%, las personas refieren que participan en actividades con la familia y los amigos, siendo el único aspecto en el que

la participación es mayor al 50%. Destaca que las actividades a las que se vinculan las PCD se ubican en el núcleo familiar o su entorno inmediato, reduciéndose considerablemente el nivel de participación en actividades un poco más lejanas de dicho contexto.

En relación con las actividades religiosas, que se ubican en el segundo lugar, la participación es mayor en la etapa de ciclo vital de vejez. Estos resultados se consideran una tendencia predecible, pues la población que comprende la etapa mencionada sigue con más regularidad prácticas religiosas conforme a la tradición del país. En las demás actividades se presenta un porcentaje muy bajo de participación que no supera el 17%, estas son: las actividades comunitarias, que reflejan participación principalmente por la cercanía al territorio; sin embargo, la ausencia de participación se configura con un 83%. Las actividades deportivas o recreativas se ven afectadas por la inseguridad y la falta de equipamientos adaptados.[2] La participación en actividades culturales se reporta en un 9%, superando a las actividades ciudadanas, lo que puede deberse a que las PCD tienen poco reconocimiento de los espacios a los que pueden vincularse para ejercer una ciudadanía activa, incidiendo de manera negativa en su capacidad como grupo identitario para impulsar cambios relacionados con la equiparación de oportunidades y la inclusión social. La educación para el trabajo, que se encuentra entre las tres menos votadas, denota la baja oferta de proyectos o programas que ofrecen alternativas para la inserción de las PCD en el mundo laboral; finalmente, se encuentran las actividades productivas, pues, como muestra el presente estudio, hay barreras importantes para el acceso al trabajo, lo cual afecta el nivel de ingresos de la familia.

2 Según lo ha documentado el Hospital de Usaquén, perteneciente a la localidad en donde se realizó este estudio, son pocos los espacios que existen para la realización de algún deporte en este territorio y algunos de estos son utilizados para la práctica de actividades ilícitas. En dicho informe también se describe que una de las posibles problemáticas frente a los equipamientos es que los pocos existentes no presentan las adaptaciones necesarias para el goce y disfrute de las PCD, lo cual perpetúa la vulneración de derechos de este grupo poblacional (Usaquén, 2012, p. 55).

Gráfica 15. Actividades en las que participan las PCD

Actividad	%
Novenas navideñas barriales	30%
Semana por la paz del Codito	23%
Otras	19%
Semana Salesiana	15%
Bazares del sector	15%
Caminatas en El Codito	10%
Mes de la discapacidad	4%
Juegos olímpicos colegio Don Bosco	4%
Campeonatos de futbol	4%
Festival de Verano	3%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Cuando se preguntó por las actividades específicas a las que se vinculaban las PCD, se identificó que: las novenas navideñas barriales (30%), los bazares (14%) y la semana por la paz (11%) son las preferidas, lo cual demuestra un nivel de acercamiento a los espacios sociales que se encuentran dentro del mismo territorio, siendo evidente una fuerte adherencia al sector, infiriendo así que si se incrementara la oferta social, podría generarse un mayor nivel de participación.

En relación con las tres actividades en las que menos participa la población con discapacidad, estas son: mes de la discapacidad (3%), el Festival Iberoamericano de Teatro (1%) y la Feria del Libro (1%); lo anterior pone en evidencia que las PCD del sector se vinculan en menor proporción a aquellas actividades de índole local y distrital, dirigidas a fomentar la participación ciudadana y cultural.

Gráfica 16. Nivel de participación en organizaciones

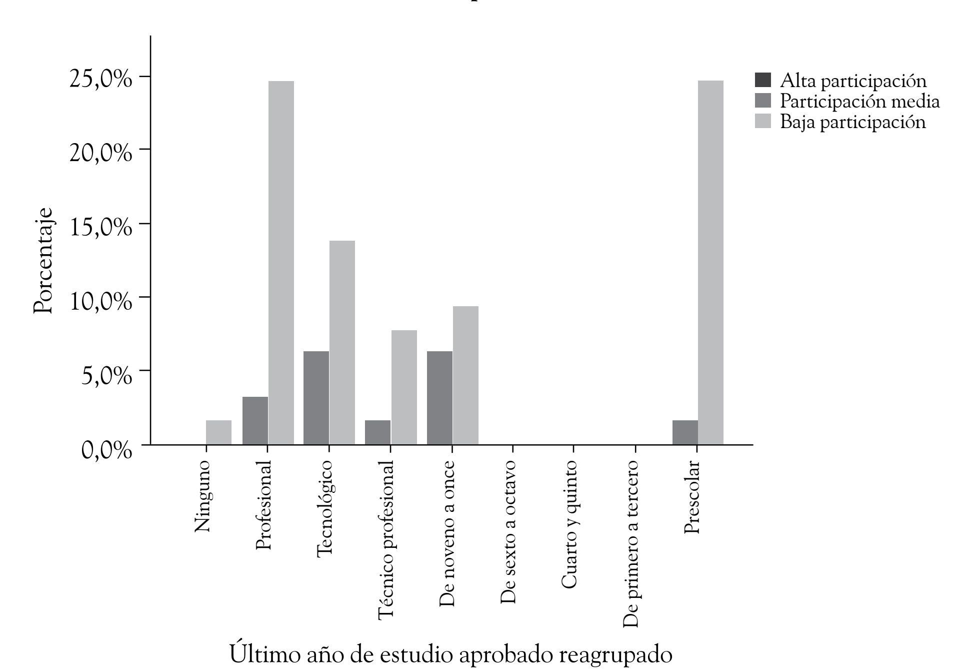
NS/NR
4%
Sí
9%
No
87%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

La participación de las PCD en las organizaciones también es notoriamente baja (9%); no obstante, revisar este aspecto resulta importante en la medida en que indica una noción vinculante, lo que permite conocer el nivel de gestión e iniciativa de la persona, para pertenecer a un grupo en el que realice actividades que respondan a un interés personal, desarrollando acciones colectivas para el cumplimiento de fines específicos de la organización o grupo al que decida pertenecer.

Ahora bien, con respecto a la edad se encuentra que la mayor prevalencia está en personas mayores con un 3%; este resultado se puede explicar a partir del tipo de organizaciones que predominan en El Codito, las cuales son en su mayoría grupos y organizaciones de adulto mayor. Por lo tanto, no solo se trata del interés de la persona, también de la oferta con enfoque diferencial. Entre las razones por las que las PCD no participan se encuentran: la discapacidad (22%), el desconocimiento (14%) y la falta de dinero (12%).

Gráfica 17. Participación vs. Escolaridad



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

La curva de crecimiento entre los niveles de escolaridad y de participación se produce de forma paralela, de modo que a mayor escolaridad las personas presentan un mayor índice de participación. Al respecto, también se manifiesta que el hecho de que la mayoría de las PCD encuestadas estén ubicadas en un nivel de escolaridad bajo puede estar a su vez esclareciendo uno de los factores que incide notablemente en el acceso a la participación social, por lo que sería predecible lo encontrado en el presente estudio frente a la significativa ausencia de participación. Únicamente se exceptúa el rango de estudio entre sexto a octavo grado, lo cual puede estar relacionado con el hecho de que en este rango el grado de autonomía encontrado sea bajo.

Caracterización de la familia

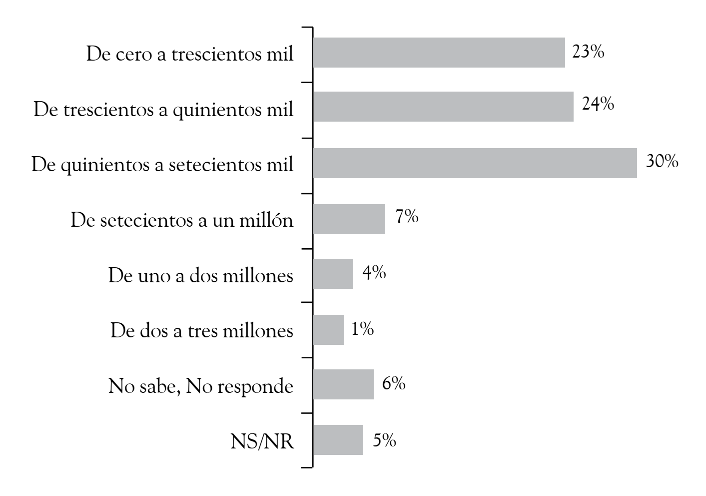
La PCD vive con su familia nuclear y en algunas ocasiones con miembros de la familia extensa. Con base en las consideraciones de la PCD, la persona más importante de la familia es la madre, seguida por los hijos y los hermanos, quienes generalmente asumen el papel de cuidador. El 86% de las PCD considera que la relación con su familia es muy positiva.

Gráfica 18. Personas con las que vive

Hijos	48%
Madre	46%
Hermanos	34%
Padre	31%
Pareja	19%
Sobrinos	13%
Abuelos	10%
Tios	7%
Cuñados	7%
Otro	3%
Vive solo	3%
Primos	1%
Amigos	1%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Gráfica 19. Ingresos de las familias



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Se reporta que el 77% de los grupos familiares tienen ingresos totales inferiores a setecientos mil pesos; el 50% refiere que el aporte económico lo proporciona una sola persona y el 26% indica que lo proporcionan dos personas. Los ingresos percibidos se convierten en un agravante de la calidad de vida de la familia, ya que las condiciones económicas son insuficientes y el ingreso per cápita es muy bajo. Entonces, el dinero se emplea para solventar las necesidades básicas cotidianas, siendo escasos los recursos con los que cuenta el sistema familiar para la participación, la escolaridad y la salud de todos sus miembros.

Por lo menos un 30% de los encuestados afirme recibir subsidios por parte de entidades públicas.

Caracterización de los cuidadores

El 75% de las PCD cuenta con cuidador; el 25% restante, no. La cifra de PCD que tiene cuidador es significativamente alta, lo cual está relacionado con que estas personas no son independientes y requieren asistencia en algunas actividades de la vida diaria; sin embargo, es posible que por desconocimiento de las habilidades de la PCD también se incurra en que un

miembro de la familia ejerza el papel de cuidador cuando no es necesario, reforzando la relación de codependencia. De los cuidadores, el 87% son mujeres y el 13% hombres, porcentajes que confirman que el cuidado recae principalmente en la mujer, puesto que desde el punto de vista cultural e histórico son ellas quienes asumen este papel. En el 44% de los casos es la madre quien se consolida como cuidadora, siendo el porcentaje más alto.

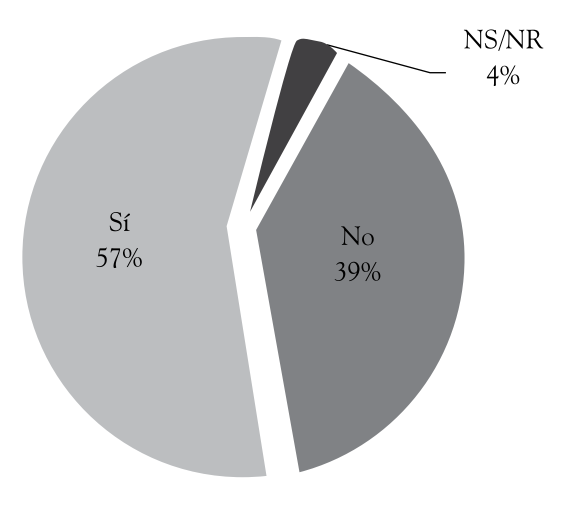
Gráfica 20. Edad de los cuidadores

Edad	Porcentaje
60 o más	27%
46-50	31%
15-45	38%
NS/NR	4%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Respecto a la edad de los cuidadores, se identifica que la prevalencia se da en el rango de 15-45 años, período considerado de productividad a nivel laboral. Este dato indica a su vez que el sistema socioeconómico de una familia se ve afectado cuando hay una PCD que no trabaja y además otro miembro de la familia que la cuida, que tampoco puede trabajar, por lo que se generan más gastos con menos ingresos. Si bien esta es la edad prevalente, no existe gran variación en el rango etario de los cuidadores, aunque se observa una tendencia: a menor edad, mayor es la proporción de personas que ejercen el cuidado.

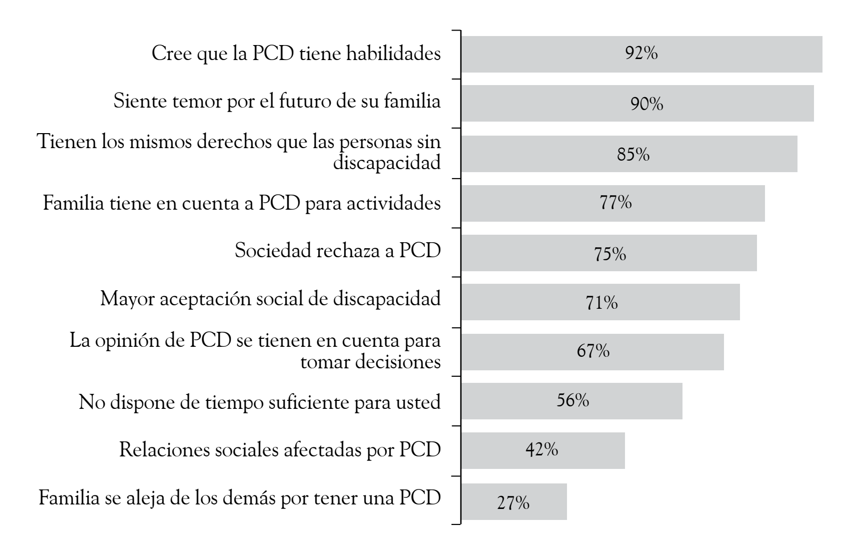
Gráfica 21. Participación futura en organización de discapacidad



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Es muy importante mencionar que más del 50% de los cuidadores encuestados afirma que participaría en una organización de PCD, pero que en la actualidad no conocen ninguna o las que conocen se encuentran muy lejos del sector.

Gráfica 22. Opiniones del cuidador



Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

La mayoría de los cuidadores (92%) afirma creer en las habilidades que tienen las PCD, lo cual no es coherente con las prácticas de dependencia que se han identificado en el sector. Un 85% de los cuidadores considera que sus familiares con discapacidad tiene los mismos derechos que las personas sin esta condición, un 77% cree que la familia tiene en cuenta a las PCD para las actividades que realiza y un 67% que las opiniones de la PCD son tenidas en cuenta para la toma de decisiones. Adicionalmente, un 75% estima que la sociedad rechaza a las PCD; sin embargo, el 71% de los cuidadores manifiesta que, aunque sigue habiendo discriminación social, hoy en día hay una mayor aceptación de la discapacidad que hace diez años.

En cuanto a cómo se han visto afectados por el cuidado de las PCD, el 56% de los cuidadores cree que no disponen de tiempo para ellos, un 48% considera que ha habido una reducción en las relaciones sociales y el 90% no se siente tranquilo porque siente temor constante por el futuro de su familiar. En general, se identifica que la discapacidad produce en los cuidadores sentimientos contradictorios: por un lado, tristeza, impotencia, temor, pena, rabia, obligación y soledad (56%); por otro, fortaleza, esperanza, admiración, valor, felicidad (44%). Aunque hay una clara ambivalencia, la tendencia se ve inclinada hacia lo negativo.

Gráfica 23. Definición de la discapacidad según cuidador

No poder hacer nada	27%
No poder defenderse por sí mismo	17%
Otros	8%
Moverse con inconvenientes	8%
No poder realizar sueños-metas	6%
Genera algo de tristeza	6%
NS/NR	6%
No hay discapacidad, se la pone uno	6%
Verse muy enfermo	4%
Algo que le falta a cada persona	4%
Tener un niño pequeño toda la vida	2%
Lo más lindo que ha podido pasar con mi…	2%
Depender de los demás	2%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

Gráfica 24. Definición de la discapacidad según PCD

Respuesta	%
NS/NR	29%
No poder hacer nada	23%
Depender de los demás	11%
No poder defenderse por sí mismo	9%
No poder realizar sueños y metas	7%
Moverse con inconvenientes	7%
Algo que le falta a cada persona	4%
Verse muy enfermo	4%
Dolor en algunas partes del cuerpo	3%
Genera algo de tristeza	3%

Fuente: resultados de investigación, SERES, Universidad del Rosario.

La pregunta sobre el significado de la discapacidad se formuló abierta, pretendiendo recoger las respuestas de manera amplia y precisa, sin dejar de lado percepciones muy propias o que no son de fácil clasificación. En las gráficas 24 y 25 se contrasta la opinión de los cuidadores con la opinión de las PCD.

Llama la atención que la mayoría de PCD, representada en un 29%, no sabe cómo definir la discapacidad o prefiere no responder la pregunta. Con el porcentaje más alto, tanto cuidadores como PCD asocian la discapacidad al *no poder hacer*, es decir, que se centran en la deficiencia[3] que padece la persona y la limitación en las actividades de la vida diaria. Las demás respuestas están relacionadas con dependencia, frustración, enfermedad, problemas en la movilidad, incompletud, infantilización, sentimiento de tristeza y dolor. Como se observa en las gráficas, las PCD no señalan una definición positiva de la discapacidad; en el caso de los cuidadores, el 8% indica que se la adjudican las mismas personas y, por otro lado, que es algo

---

[3] Deficiencias se refiere a los problemas funcionales (funciones fisiológicas de los sistemas corporales) o a las estructuras corporales (órganos, extremidades y sus componentes), tales como una desviación significativa o una pérdida de algún miembro.

grato. Ninguna de estas visiones se acerca al modelo social, puesto que no implican al contexto para definir la discapacidad, entendiéndola únicamente desde los imaginarios que en el capítulo cualitativo se revisarán con mayor profundidad: incapacidad y dependencia.



Capítulo 3
La discapacidad: una forma de vivir

Este capítulo presenta información correspondiente a cinco estudios de caso realizados con familias de El Codito en las que uno o varios integrantes poseen una discapacidad. Los componentes de la metodología empleada incluyeron entrevistas a profundidad, visitas domiciliarias, grupos focales y charlas informales. Las categorías de análisis definidas por el equipo de investigación fueron:

- Nociones de la discapacidad: auto-representaciones y representaciones sociales.
- Entorno social: relaciones sociales, dimensión social de la participación, barreras y facilitadores para la inclusión y la equidad.
- Entorno familiar: estructura familiar, autonomía alcanzada y condiciones socioeconómicas.
- Proyecciones: intereses y expectativas de vida.
- Uso de la tecnología.

El perfil de las personas que participaron en el estudio de caso es el siguiente:[1]

- **David:** menor de 9 años de edad, diagnosticado con retinopatía y retraso global en el desarrollo, por lo que presenta una discapacidad sensorial. Cursa segundo grado de primaria y vive con sus padres, dos hermanos y su abuela. Su madre trabaja como recepcionista y su padre en construcción.
- **Teresa:** mujer de 60 años de edad, quien como consecuencia de un accidente cerebrovascular, presenta una hemiplejia derecha, así como cuadro clínico asociado a hipertensión y diabetes, presenta por ende una discapacidad física y requiere silla de ruedas. Madre de tres hijos, vive con su esposo y una hija. Trabaja una vez a la semana con mujeres gestantes o madres lactantes de niños menores de 2 años, en el marco del programa de hogares Familia,

[1] Los nombres empleados para la descripción de los perfiles no corresponden a los nombres reales de las personas entrevistadas.

Mujer e Infancia (FAMI) del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).

- **Ángela:** mujer de 27 años de edad, diagnosticada con retardo mental, correspondiente a la discapacidad intelectual. Su familia está compuesta por su madre y cinco hermanos, dos de ellos con discapacidad, Cristian y Alberto. Ni su madre ni ella cuentan con trabajo y viven de los subsidios otorgados por la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS).
- **Diana:** mujer de 24 años de edad quien falleció días después de haber iniciado la recopilación de información de los casos. Había sido diagnosticada con trastorno afectivo bipolar, por lo que presentaba una discapacidad mental. Su padre había fallecido hacía cinco años, vivía con su madre y tenía tres hermanos mayores.
- **Carolina:** mujer de 21 años de edad con hipoacusia neurosensorial bilateral, cuyo diagnóstico se categoriza dentro de la discapacidad auditiva. Vive con sus padres y cinco hermanos. No trabaja ni estudia.

De acuerdo con la información recogida en campo, mediante entrevistas a profundidad y grupos focales, las representaciones sociales de la discapacidad en El Codito son variadas, y tienen tanto connotaciones positivas como negativas, con prevalencia de las segundas. Un aspecto común a todos los casos estudiados, que complejiza el análisis, es la contradicción implícita en los discursos y las respuestas de los participantes, debida tal vez a aspectos como sentimientos encontrados, no elaboración del duelo, negación o frustración.

Es interesante constatar que algunas de las personas participantes en esta investigación demuestran una noción de la discapacidad que, desde el punto de vista conceptual, se ajusta a los discursos oficiales tanto de las políticas públicas como de los diferentes espacios institucionales. Esto puede indicar que, en ocasiones, hay una apropiación por parte de la comunidad de los espacios oficiales generados para la discapacidad, así como un interés creciente y concientización acerca de la necesidad de reivindicar los derechos las PCD. En este sentido, se reconoce la diversidad de habilidades

y se establecen las relaciones de las PCD con su entorno y con quienes las rodean. El caso de Diana, quien demuestra apropiación y liderazgo en el tema de la discapacidad, es un claro ejemplo de esta situación.

> Donde yo estudio hay personas diversamente hábiles. Hay una persona que no habla bien, que tiene problemas del oído. Hay una persona que fue compañera mía y que ahorita está en la práctica, que tuvo muchas operaciones y que tiene problemas en los pies, que casi no puede caminar, pero esas son experiencias que me fortalecen y me hacen salir adelante.

Por el contrario, otras personas mantienen el imaginario de la dependencia y la incapacidad para el desarrollo de diversas actividades, como el trabajo, la educación o las prácticas domésticas. Al respecto, es muy común escuchar de los entrevistados expresiones como “no puede” o “no puedo”. Sin duda, ese “no poder” está determinado tanto por el tipo de discapacidad como por las barreras sociales, y en ocasiones es reconocido por los miembros del hogar o por las PCD; es decir, es tanto representación como autorrepresentación social. El siguiente fragmento nos habla de ese “no poder” adjudicado a la discapacidad:

> Entrevistador: ¿usted qué puede hacer?
>
> Entrevistado: nada, en la casa… no puedo ni escribir, ni puedo leer, ni nada de eso. No puedo salir, no puedo coger un bus, nada.
>
> Entrevistador: ¿y por qué?
>
> Entrevistado: porque no conozco los buses, ni las letras, no se pa’ dónde voy.
>
> Entrevistador: pero puede trabajar… nos contó que estuvo trabajando…
>
> Entrevistado: sí, puedo trabajar (Fragmento de entrevista realizada con Ángela)

En este ejemplo se nota con claridad una autopercepción negativa, posiblemente determinada por el concepto que tienen los otros sobre el en-

trevistado, pues, pese a que empíricamente se ha demostrado una capacidad, no hay un autorreconocimiento ni una valoración de los propios logros.

De esta manera, aunque todos los participantes tienen alguna relación con la discapacidad, bien sea porque son PCD, bien porque son sus cuidadores o pertenecen a su familia, no todos la asumen de la misma forma. Diferentes testimonios y respuestas han permitido inferir que el tipo de discapacidad, así como la forma en que esta es adquirida, son determinantes para su aceptación y para el tipo de relación que se establece con ella.

En este sentido, en algunas personas una discapacidad adquirida transforma sus vidas de manera contundente y, en palabras de quien la vive, nefasta: "Cuando uno tiene una vida común, activa, cuando ese accidente aparece… para mí ha sido la muerte porque yo… uy, no…" (testimonio de Teresa). Este caso particular es un ejemplo de cómo para algunas personas la discapacidad representa un cambio total de vida que no ofrece nuevas oportunidades, sino que trunca sueños y proyectos ya en desarrollo. Esta connotación negativa de la discapacidad permea diversos ámbitos de la vida familiar, comunitaria y social.

No obstante, otras personas encuentran aspectos positivos en la discapacidad, adhiriéndose de manera consciente o inconsciente a los postulados del modelo social. Así, se encontraron respuestas como:

> Para mí, digamos, no es tanto discapacidad, más bien es que tienen otras formas de hacer las cosas… eso es la discapacidad, es simplemente ser diferente, no es que no lo pueda hacer, es hacer las cosas de otra manera diferente a como lo hace uno. (Madre de David)

El reconocimiento de la diferencia es fundamental en el abordaje de la discapacidad, pues otorga valor y significado a distintas acciones y formas de ver la vida que en general son menospreciadas o negadas.

Este es otro ejemplo de la concepción del modelo social de la discapacidad que la ubica en el plano de las percepciones y actitudes externas:

> Me refiero a que las demás personas, las personas que rehabilitan discapacitados, enseñen a los demás, porque va una persona que le faltan las

piernas o alguna cosa y le hacen el feo, lo miran como si fuera algo raro, y eso es lo que tienen que enseñar, que es una persona común y corriente que pasa al lado… ni más ni menos que los demás. (Familiar de David)

Para otros, la discapacidad no existe, por cuanto hay interdependencia; es decir, no puede hablarse de la dependencia de las PCD cuando todos los seres humanos, con discapacidad o sin ella, dependen en cierta medida de los demás. Al respecto, una de las participantes afirma lo siguiente: "Todos podemos, tú puedes, él puede, pero hace falta una persona que nos guíe. Pero yo creo que discapacidad en sí no la hay" (mujer participante del grupo focal).

Pese a estas experiencias, es más común encontrar entre la población el imaginario de que la PCD siempre será dependiente, que necesitará a lo largo de su vida de un tercero para realizar actividades cotidianas o más complejas. En este caso, la discapacidad se define como "la necesidad de una segunda persona que guíe, es depender de otra persona para que lo ayude" (familiar de David).

En relación con el concepto de dependencia, se identificó una representación muy común de la discapacidad que denominamos la *minoría de edad,* que responde al sentir de los padres, los familiares o los cuidadores frente a la PCD. Expresiones como estas fueron reiterativas en la investigación: "es como un bebé", "es como tener un niño pequeño toda la vida" o "yo la saco a pasear". Así, la PCD se significa como alguien que requiere cuidados enormes, que no es capaz de valerse por sí misma y sobre todo que no tiene potestad para decidir sobre su propia vida. Algunas de las PCD hacen referencia a esta representación como una nueva restricción que debe sumarse a su condición y que, por supuesto, afecta negativamente sus relaciones familiares y sociales. Un ejemplo de los conflictos familiares que genera esta representación es:

Cuando discutimos o algo así que ella no hace caso, o que uno le dice algo que no le guste, o que ella quiera irse para algún lado y uno no la deja ir, entonces uno le dice: "no se va para tal lado", y se pone de muy mal genio, y se pone bravísima, y llora, y llora, y llora, hasta el otro día

> se levanta, y se levanta brava, haciendo mala cara todo el día, porque ella quiere hacer lo que quiera, y como mi mamá la ataja, porque no la dejan hacer, ella dice que está grande, que ella puede hacer lo que se le dé la gana. (Familiar de Carolina)

A nivel social también se establecen ciertas condiciones que hacen pensar en una eterna minoría de edad y que terminan convirtiéndose en barreras para el acceso y la inclusión. Es el caso de una persona con trastorno afectivo bipolar, muy interesada en participar como representante de las PCD en el Consejo Local de Discapacidad, pero que según refiere se encontró con el requisito de tener que estar acompañada de un tutor:

> Tenemos que tener un representante, alguien que esté al mando de nosotros y tome decisiones acerca de nosotros, de lo que nosotros sentimos y lo que nosotros podamos expresar, y no me parece justo porque nosotros somos dueños de nuestras propias decisiones, y ya mayores de edad nosotros podemos ver qué es lo que está bien y qué es lo que está mal, no somos niños chiquitos. (Diana)

La discapacidad no significa lo mismo para todas las familias que se enfrentan con ella. Algunas deciden afrontarla con determinación, dedicación y amor, reconociendo aspectos positivos como el aprendizaje, la unión familiar y la solidaridad; sin embargo, persisten sentimientos de frustración, tristeza, dolor y rabia que, aunque estén asociados a barreras externas, fortalecen la idea de contradicción constante que se planteó inicialmente. El siguiente testimonio ilustra este caso:

> Positivo que uno aprende algo más, que uno ya no ve que eso es de otras personas sino que sí puede llegar a la casa de uno en cualquier momento. Positivo que somos muy solidarios con él, que todos estamos pendientes, todos. Entonces nos ha mantenido ahí ese pequeño ser humano a todos pendientes, para mí eso es lo positivo, y que se aprende mucho, con un hijo discapacitado se aprende mucho.

> Para mí la frustración ¿por qué? Porque yo no he encontrado el camino para él, porque yo soy una persona perseverante, ansiosa, y cada rato encontrarme con el mismo muro, con el mismo muro… eso sí ha sido duro. Sí, todas esas barreras, eso sí ha sido durísimo. ¿Aceptarlo? Ya lo acepté, pero es eso, no encontrar solución a este dilema, eso sí para mí ha sido negativo. (Madre de David)

Otras familias enfatizan las consecuencias negativas de la discapacidad, situación que se presenta sobre todo en los casos de discapacidades adquiridas y no congénitas. En ellos se percibe una clara negación y una constante añoranza de lo que fuera la vida pasada, de lo que se tuvo y ya no se tiene, de lo que se podía hacer y ahora no es posible. Esa frustración es un sentimiento que, como se ilustra a continuación, comparten las PCD, sus cuidadores y familiares:

> Es que uno ya no hace lo que hacía antes. Ya uno se desmoraliza y no le dan ganas de hacer nada… uno ya no se siente bien, uno añora siempre… uno no se siente bien.
>
> Feliz, feliz… uno no se siente, porque uno no puede estar tranquilo por allá en la calle, porque que la señora por ahí aguantando hambre, o será que se caería y por allá quien sabe cómo quedó. (Esposo de Teresa)
>
> Esa cosa me ha afectado mucho… Cómo le dijera yo… A mí me gustaría verme alentada para poder salir, para poder correr por todas partes, y para mí es duro que yo no pueda salir corriendo. (Teresa)

En otros casos se identificaron situaciones conflictivas en la familia relacionadas con la negación de la discapacidad, con el rechazo y con el abandono emocional. Igualmente, las personas con un diagnóstico de enfermedad mental son percibidas con mayor frecuencia por los otros como responsables por su enfermedad y, en consecuencia, sus actitudes los conducen a comportamientos discriminatorios (Bravo-Delgado, 2007).

> Mi mamá no me entiende la enfermedad al punto que al principio ella decía que yo me hacía, que yo tomaba una actitud que no debía ser,

> que yo tenía una risa burlona, que yo me burlo de los demás, que soy ofensiva, que soy hipócrita, que soy la peor hija, que… o sea, lo único que le falta decir es que lo peor fue que yo naciera, tal vez…(me dice) usted no va a hacer nunca nada de su vida, usted es una inútil, usted no sirve para nada.
>
> Mi segunda hospitalización fue muy dura porque yo creía que las personas que yo más quería, que eran mi familia, me iban a apoyar y no me iban a dejar sola, porque en esos momentos es muy adecuado el apoyo de tus seres queridos o de tus amigos o familiares. (Diana)

Asimismo, es común encontrar que a la discapacidad se asocian sentimientos como la lástima y el rechazo que, en general, provienen de terceros:

> Hay gente que lo mira como con lástima y le dice a uno: '¡ay! pobrecito, mire sus ojitos, abra sus ojitos'. Al principio a mí me daba un mal genio, pero ya no tanto, ya lo tolero (Madre de David).

En cuanto al rechazo, algunas de las personas entrevistadas afirman haber sido discriminadas, señaladas y apartadas en razón de la discapacidad. Sin embargo, también se reconoce que las actitudes de la gente han variado para bien y que ahora la discapacidad se entiende de una mejor manera, lo que permite pensar que los intentos por la inclusión han producido avances en el trato social. Las actitudes negativas frente a la discapacidad se pueden ilustrar con los siguientes ejemplos:

> (…) con unos hijos discapacitados que a veces decían que no nos arrendaban porque decían que molestaban mucho. (Madre de Ángela)
>
> (…) la miran como si fuera… así, feo, como si fuera un bicho raro, como si fuera una persona extraña, y pues a ellos uno no tiene que mirarlos así porque ellos son tal y cual como es uno (…) a veces las personas se ríen por cómo es ella, como ella no pronuncia las palabras, las personas se burlan de eso… como habla y eso. (Familiar de Carolina)

Por su parte, uno de los testimonios hace referencia al cambio en las barreras actitudinales:

> "Entrevistado: sí, nunca nos han tratado… yo no he visto a nadie que nos haya discriminado. Como antes que eso era peor una discapacidad, pero ahorita no, ahorita yo a veces me voy con él para algún lado o llego a algún lado y le pasan tinto.
>
> Entrevistador: ¿Cómo era antes?
>
> Entrevistado: antes sí, eso veían una persona discapacitada y eso empezaban a mirarlo, a retirarse, a quitarse de ahí. Al principio sí…
>
> Entrevistador: ¿hace como cuantos años?
>
> Entrevistado: cuando él estaba pequeñito, tenía como unos 15 años. Sí, llegaba uno y eso empezaban a retirarse, pero ahora no, eso ha estado cambiando. Hasta ahora le están ayudando mucho a la gente para que vean la discapacidad, para que los ayuden. Para que nos miren mejor, y así uno menos se siente… (Fragmento de entrevista realizada a la madre de Ángela acerca de su hermano Cristian)

Este sentimiento de no discriminación es manifestado por varios de los entrevistados, quienes afirman que han encontrado apoyo, comprensión y solidaridad entre sus vecinos y los miembros de la comunidad, que algunas veces comparten mercado y ofrecen trabajos domésticos en señal de ayuda. Esto indica que los sentimientos de lástima y caridad se mantienen en la sociedad, aunque las PCD y sus familias los valoren como positivos y reconozcan los beneficios que ello les genera. En cambio, otros de los entrevistados sienten que la sociedad discrimina, relega al olvido y juzga a las familias que tienen a PCD. Así pues, las opiniones respecto a la discriminación se encuentran divididas y están determinadas por las experiencias personales, por las oportunidades encontradas en el medio y por la propia representación de la discapacidad; además si bien algunas familias consideran que ha habido avances frente a la estigmatización, no precisan que estos sean suficientes para que haya desaparecido.

El sentimiento de tristeza es común a todas las familias con una discapacidad y en ocasiones está acompañado de un sentimiento de culpabilidad

en doble vía: por parte de la PCD, quien siente que su condición esclaviza a su cuidador, y por parte de los padres, quienes consideran que por genética o por negligencia han heredado a su hijo la deficiencia que presenta. Este sentimiento refuerza la relación de dependencia que por lo general se construye entre cuidador y PCD, el cual se traduce en una especie de simbiosis, toda vez que la vida de uno gira en torno a la vida del otro. El siguiente es un claro ejemplo de ello:

> Hija: desde que he tenido uso de razón mi mamá ha estado conmigo… eso es lo que a mí me entristece.... yo soy la mayor de tres hermanos…y ellos ya han hecho cosas que yo nunca podré hacer… saber que se truncó mi vida y la de otra persona…
>
> Madre: yo no es que me la pase triste todos los días, pero hay veces que yo siento que mi hija piensa "por mi culpa mi mamá no puede hacer tantas cosas que ella anhela hacer" …ella no me lo dice, pero lo siento… entonces todo eso como que me entristece, me llena de nostalgia, y quiero decir basta… le provoca a uno decir hasta aquí, no puedo más… porque siento que al estar cuidándola le quité muchas cosas que ella pudo haber hecho. (Fragmento del grupo focal proyecto El Enlace)

Otras familias también se manifestaron frente a este tema:

> (…) Así que donde esté yo, está ella… si yo tengo que ir a trabajar me permiten llevarla (…) pero no me parece justo, porque como mamás y papás, no nos parece que ellos tengan que vivir pegados a uno, no porque nos quiten tiempo, sino porque quisiéramos otra vida para ellos. (Fragmento del grupo focal El Enlace)

En una de las familias que participaron en el estudio se encontró una negación total de la discapacidad del hijo, pero un reconocimiento de otras deficiencias como discapacidades y de otras personas como *discapacitadas*. Al indagar a los miembros de esta familia por su concepción de la discapacidad, respondieron:

> Pues yo pienso que la discapacidad es una persona que no camina, una persona que no se puede mover, eso sí es una discapacidad, mientras que el niño lo puede hacer… algunos le tienen lástima, algunos dicen "¡ay! pobrecito el niño", esa es una palabra que a mí no me gusta que le digan, pobrecito por qué, si él camina, si él tiene todo, no tiene son sus ojitos, pero de resto… (Madre de David)

De esta manera, se establece una diferenciación entre su familiar y *los discapacitados*, resaltando además las ventajas con las que cuenta su hijo, con las que difícilmente pueden contar otros niños, incluso sin tener una discapacidad:

> Porque a él simplemente le falta la visión, no le falta nada más, yo digo hay muchos niños que dan lástima, pero son niños que tienen todos sus sentidos, que están en la calle, que esos niños sí dan lástima. Mi hijo no, no tiene por qué dar lástima, digo yo. (Madre de David)

El origen de la discapacidad es atribuido a factores de diversa índole. Así, algunas personas lo asumen como destino inevitable —"esa es la vida que nos tocó vivir"—, otras como un factor hereditario, al reconocer que en la familia hay varios miembros con la misma discapacidad, y otras como consecuencia de un evento trágico. Un ejemplo de ello es el siguiente: "Mi papá falleció hace cinco años de un paro cardíaco (…) eso fue muy duro, esta es la hora en la que no lo puedo superar, y eso hizo parte de mi enfermedad" (Diana).

La mayoría de las representaciones de la discapacidad se ajustan a la dicotomía normal-anormal, es decir al *deber ser*. Muchas de las frustraciones tanto de las PCD como de sus familiares tienen que ver con la imposibilidad de cumplir con los roles que estipula la sociedad, es decir, estudiar, trabajar, casarse, tener hijos o ser productivos. Al respecto:

> Pues una discapacidad es que ellos se quedaron ahí… que ellos no pueden y eso es una terribilidad porque ellos no pueden independizarse, entonces los tres ya debían tener sus hogares, debían tener una familia,

> poder salir, trabajar, ellos no debían tener que estar detrás, que yo no debía estar pensando que hagan una cosa o que hagan la otra, eso es una terribilidad, una discapacidad. (Madre de Ángela)

En el ejercicio de grupos focales las familias manifestaron sentirse muy cómodas, al poder compartir tiempo y experiencias con otras personas que comprenden sus sentimientos y preocupaciones y que no juzgan su condición:

> (…) Hoy reunidos con todos mis compañeros, los papás de los ángeles, o sea se siente uno con timidez pero cuando mira a su alrededor ve que cada uno está concentrado en su cuento, no mirando a verlo a uno, uno como que coge confianza (…) yo me sentía así porque yo miré a mi alrededor a todas las personas que estábamos y vi que éramos como ellos, todos… entonces eso me agradó bastante. (Fragmento del grupo focal proyecto El Enlace)

Los testimonios anteriores permiten deducir que los sentimientos de soledad, olvido, abandono, incomprensión y rechazo son comunes a todas las familias que enfrentan una discapacidad; por supuesto, son más manifiestos en algunos casos que en otros, pero siempre están presentes. Estos sentimientos, así como las representaciones que se identificaron en los estudios de caso, concuerdan con las respuestas ofrecidas en la encuesta dirigida a cuidadores a la pregunta abierta sobre qué se entiende por discapacidad. Allí las concepciones positivas son limitadas y, en general, se califica a la discapacidad con adjetivos como disfunción, dificultad, dolor, enfermedad, depresión, *incompletud*, obstáculo, encierro, aislamiento, rechazo, sufrimiento y olvido.

Se mantienen entonces las representaciones negativas y desfavorables de la discapacidad, las cuales se constituyen en barreras sociales que se consideran un impedimento para la inclusión de las PCD y dificultan aún más sus diversas realidades. Sin embargo, como se ha mencionado, las representaciones sociales también abarcan sentimientos de reivindicación, de reconocimiento y de gratitud frente a las PCD.

Entorno social y discapacidad

De acuerdo con la información recopilada, se identifica que hay una afectación en la relación entre la PCD y su entorno social, la cual puede observarse a partir de las experiencias individuales que, a medida que se expresan, pueden llegar a colectivizarse.

En lo que se refiere a las relaciones sociales, la mayoría de las PCD entrevistadas manifiestan dificultades para establecer relaciones cercanas, mostrando una tendencia a permanecer solos y salir poco de su vivienda. Sin embargo, la inclinación por evitar este tipo de relaciones no se debe a una decisión individual, sino a que la mayoría encuentran limitaciones en su entorno que no facilitan dicha interacción.

Cuando la discapacidad es adquirida, se configura una representación negativa para la persona porque su estilo de vida cambia del dinamismo a la pasividad y, por ende, se producen mayores dificultades para establecer relaciones con otras personas. Así, las relaciones son esporádicas y pueden estar mediadas por la ayuda económica; además, tienden a ser graduales, perdiendo regularidad y profundidad con el tiempo. Estas personas pueden sentir que los ambientes son adversos, y amenazantes, de modo que ante la percepción de discriminación social se refugian en su familia, siendo esto ocasión del aislamiento social: “Los vecinos dicen ¡ay! pobrecita, por eso no salgo. Porque me da un mal genio, porque yo no soy pobrecita. Eso fue lo que no me dejó salir más” (Teresa).

Las relaciones sociales también pueden hacerse difíciles por el tipo de discapacidad, ya que si la persona no comprende ciertos códigos sociales y de lenguaje, su nivel de comunicación y de interacción puede verse limitado. Cuando esto sucede las relaciones que las PCD establecen, tienden a centrarse principalmente en el núcleo familiar, espacio donde construyen lenguajes que son comprendidos a partir de la convivencia permanente. Esto indica que la discapacidad en sí misma puede ser un factor determinante en la interacción, pues las PCD, al no contar con los requerimientos mínimos para la comunicación regular, crean modismos que son de exclusiva comprensión dentro de la estructura familiar, siendo funcionales sólo en este contexto.

Por su parte, en las PCD que establecen relaciones cercanas se encuentra que la visibilidad de la discapacidad es un aspecto importante, ya que cuando no es evidente, permite a la persona acceder a diferentes espacios sociales sin que se sienta observada por el medio y relacionarse con mayor naturalidad con los demás.[2] En este sentido, la visibilidad no es el único factor relevante, también lo es el nivel de independencia, pues cuando la persona es funcional en diferentes ambientes, y no requiere de otra figura para la realización de actividades, tiende a una participación más activa.

En otro caso se identifica la necesidad de explorar el entorno y generar relaciones de amistad con personas que están en una etapa inferior del ciclo vital, lo cual no obedece a las características propias de la discapacidad, sino a la experiencia previa en el entorno social, donde la infantilización acentuada por parte de la familia (planteada aquí en términos de *minoría de edad*) desempeña un papel importante. En el caso particular de Carolina, ella presume encontrar mayor afinidad y comprensión en la interacción con niños y adolescentes, que se hace posible mediante la creación de un código propio de comunicación con los otros, buscando de este modo alternativas para superar las limitaciones que supone la comunicación en la esfera de lo social cuando existen falencias a nivel auditivo.

Sin embargo, el hecho de que las personas logren hacer algunas adaptaciones para que se produzca la interacción social no elude la responsabilidad institucional frente al aprendizaje de lenguaje de señas, ya que claramente las personas con una deficiencia auditiva pueden tener alterado su comportamiento social, el cual está mediado por la comunicación. Pese a que la legislación del país reconoce este lenguaje,[3] la falta de garantías

---

[2] Es el caso de la joven que presentaba una discapacidad mental, cuyo estado de salud estaba regulado por un tratamiento terapéutico integral.

[3] El Gobierno Nacional decretó y reconoció, según la Ley número 324 de 1996, en su artículo 2.°, la lengua de señas colombiana como propia de la comunidad sorda del país. La lengua de señas es una lengua natural, con su propia gramática, sintaxis, vocabulario, usada por una comunidad específica. Estos planteamientos tienen también grandes implicaciones educativas y sociales, porque conllevan el reconocimiento social de los usuarios de dicha lengua, ante los hablantes de otras lenguas. Instituto Nacional para Sordos (INSOR). Diccionario básico de la lengua de señas colombiana. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional, 2006.

de aprendizaje a las PCD y en general a la sociedad, impide que se den las condiciones para avanzar en materia de inclusión.

En este panorama las PCD van creando sus propios lenguajes y formas de comunicación cotidiana, de modo que su entorno se habitúa y aprende a reconocer algunas de sus necesidades, lo que les permite transitar por el entorno inmediato; sin embargo, esta participación, al no estar direccionada ni soportada en un sistema de apoyos,[4] no se genera de forma efectiva, repercutiendo en la autonomía de la persona, que se observa en mayor escala a medida que se distancia del hogar, como se observa a continuación:

> Entrevistador: cuando necesitan hacer algún mandado, ¿la envían a ella?
>
> Entrevistado: sí, pero a veces nos toca como mandar notas o mandar otro niño pequeño para que él diga ahí en la tienda lo que necesitamos, porque a ella no le entienden a veces. (Fragmento de la Entrevista realizada a familiar de Carolina)

Las relaciones interpersonales, en la mayoría de los casos, están sujetas a las representaciones sociales de la familia, de tal manera que esta decide la conducta de las PCD, incluyendo la social. Entonces, la ausencia de autodeterminación afecta al sujeto social, pues lo obliga a regular su comportamiento con base en los deseos de los otros, siendo anulado su propio deseo y necesidad para interactuar y relacionarse.

Algunas de las relaciones establecidas por las PCD se generan en ambientes como las instituciones educativas formales y no formales, entornos laborales o de rehabilitación, de manera fortuita y sin que sea necesaria ninguna otra iniciativa para establecerlas, más allá de las dinámicas propias del entorno, caracterizadas por ser positivas tanto con pares como con

[4] El artículo sobre la Escala de Intensidad de Apoyos refiere que según la Asociación Americana de Retardo Mental, los apoyos son como los recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoren en funcionamiento individual. Los autores del artículo consideran que el funcionamiento individual surge de la interacción de los apoyos con cinco dimensiones: capacidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacciones y roles sociales, salud y contexto. (*Revista Siglo Cero*, 38(2), 2007 pp. 6-7).

personas ubicadas en un nivel superior de autoridad. Al considerarse difícil que la interacción con otros se produzca de manera espontánea, puesto que cada uno está sujeto a su cotidianidad, es posible que fuera de lo espacios mencionados, la constitución de programas de base comunitaria orientados hacia esta población o en los que puedan vincularse con otros sujetos, sea la oportunidad para que las PCD y sus familias empiecen a dilucidar la importancia de reconocerse y de generar identidad como grupo, creando así redes de apoyo social.

A partir de la implementación de estos programas o proyectos, las personas pueden reconocer la expresión de sentimientos de felicidad y satisfacción, las posibilidades para el intercambio de experiencias, intereses, proyecciones, temores e inquietudes, sintiéndose apoyados al percibir que alguien se interesa en su situación y propiciando en respuesta ideas para la construcción de nuevos nodos de interacción y tejido social, como se observó en las expresiones de cierre de las personas participantes del proyecto El Enlace.

> Moderador: ¿y ustedes creen que esa experiencia de compartir con otros se puede también afianzar a través de los mensajes de texto?
>
> Participante: sí, claro, uno en el barrio siente que pues es uno solo con su hijo, que no hay más niños con discapacidad, y de pronto eso nos hace aceptar que los papás nos unamos y hagamos un comité, una reunión o alguna cosa, pues ya conociendo los casos [podemos] aprovechar los espacios con nuestros hijos en el salón comunal, hacerles un evento, una reunión, y así se va integrando la gente del barrio también, porque de pronto van y miran… se enteran. (Grupo focal)

Es claro que los vínculos sociales y la participación social están estrechamente relacionados, por lo que no es extraño que así como las primeras se han visto afectadas en las PCD, el nivel de participación de esta población en los escenarios de la vida social también sea bajo. Al respecto, los mecanismos de participación e inclusión no son efectivos, siendo pocas las oportunidades que el medio ofrece a la PCD para realizar actividades en las que puedan interactuar con otras personas, por lo que en general llevan una vida social

circunscrita a su familia, viéndose obstaculizado el desarrollo de las habilidades sociales que, bien se sabe, pueden favorecer la creación de relaciones interpersonales y fortalecer la autoestima y el autoconcepto.

En los casos en que se evidencia participación, está relacionada con actividades familiares y enseguida con actividades de índole religioso, comunitario y de esparcimiento. Este comportamiento permite reforzar lo que se ha manifestado frente a la familia, un claro escenario para la participación de las PCD. Asimismo, las actividades de índole religioso[5] son importantes, lo cual está sujeto posiblemente a las tradiciones sociales del país. A nivel comunitario, algunas personas participan en actividades que promueven el bienestar de las personas que hacen parte de su territorio y otras participan en actividades relacionadas con el esparcimiento, es decir, más orientadas a lo recreativo.

La participación comunitaria en algunas personas se convierte en un elemento fundamental de su vida, es un componente volitivo que favorece las relaciones con otros, puesto que se llevan a cabo acciones sociales que tienen un impacto en el desarrollo de los miembros de la comunidad y por ende en sí mismo. Sin embargo, cuando este tipo de actividades son obstruidas por situaciones repentinas, naturalmente la persona se ve afectada, y su estilo de vida cambia, el medio en estos casos puede actuar como inhibidor o facilitador de su vida, en la medida que la persona pueda o no continuar ejerciendo acciones que estén en razón de sus intereses. Esto puede observarse cuando una persona adquiere una discapacidad y ha tenido una vida activa en su comunidad, como consecuencia de una readaptación de su *modus vivendi*, siente frustración al no poder continuar desarrollando las mismas actividades que se constituían en elementos de gratificación y autorrealización; aunque, en ocasiones el medio es facilitador y las personas pueden seguir desempeñándose en labores similares, con algunas adaptaciones. En estos casos, en los que se ve afectado el liderazgo en el accionar comunitario, la persona puede mantener una actitud ambivalente y así co-

---

[5] Señala que en el país ha habido una tradición religiosa marcada, que hizo que fuera caracterizado como un estado confesional, que hasta la constitución de 1991 reconoció la pluralidad y el derecho a la libertad religiosa y de cultos. (El derecho a la libertad religiosa y de cultos, tesis para optar a título de abogada, Facultad de Ciencias Jurídicas, Pontifica Universidad Javeriana, 2005).

mo en ocasiones siente que puede continuar trabajando en beneficio de su sector, en otras considera que ya no puede hacerlo y pierde la motivación.

Esta clase de vínculo con la comunidad se ha visto asociado a la participación política, encontrándose que hay personas antes de presentar una discapacidad habían realizado acciones enfocadas hacia el posicionamiento en puestos de gobierno local y que, al asumir una nueva condición de vida, descartan seguir vinculadas a estos escenarios en su proyecto de vida. Asimismo, existen barreras para asumir ciertas posiciones políticas debido a restricciones legislativas;[6] la discapacidad mental es un ejemplo, pues entre los requisitos para postularse al consejo local de discapacidad se debe contar con un representante. Implícitamente se está dando por hecho que la persona con este tipo de discapacidad no puede representarse a sí misma, hecho que desconoce la particularidad de la persona, quien puede estar regulada mediante un tratamiento integral, ocasionándose un impacto negativo en su participación.

Cuando la persona participa en varios espacios sociales tiene una mayor posibilidad de aproximarse a la información de su medio, relacionada con ofertas de actividades a desarrollar, como programas culturales y deportivos, y en esta medida insertarse en ellos. La ejecución de proyectos del sector público o privado que puedan integrar a esta población también se considera un facilitador, pues sus intervenciones logran incentivar la interacción en diversos espacios.

Al entenderse que la participación social es baja, la falta de divulgación de información que promueva la inclusión social se convierte en una barrera; por lo tanto, las PCD y sus familias dejan en evidencia a diferentes entidades e instituciones que han estado en el sector y no les han provisto

---

6 "Decreto 279/09 de las inscripciones. Las personas en condición de discapacidad y las o los representantes en los casos de: a) Las personas con discapacidad cognitiva o mental, b) Las personas con discapacidad física y sensorial menores de 14 años y c) Las personas con discapacidad múltiple que lo requieran, interesados en participar en el proceso de elección de las y los representantes ante el Consejo Local de Discapacidad, deberán inscribirse previamente en el libro de registro que abrirá oficialmente la Secretaría Técnica del Consejo Local en el lugar que se indique en la correspondiente convocatoria pública, dentro del plazo previsto para tal efecto".

información relevante para mejorar su calidad de vida y ejercer una ciudadanía activa.

Al respecto, tampoco puede afirmarse que la barrera mencionada sea la causa de las deficiencias en la participación social, comunitaria o cívica, ya que existen otros factores que también pueden ser determinantes, aunque claramente la participación social sí puede incrementarse mediante el conocimiento de información de actividades comunitarias.

Entre los muchos factores que afectan la participación pueden encontrarse las limitaciones para el desplazamiento entre el hogar y el trabajo, las instituciones educativas o las entidades prestadoras del servicio de salud, por citar algunos ejemplos; el acceso al trasporte público y a productos técnicos/ tecnológicos; la capacidad económica; el entorno físico donde se asientan las viviendas, que no cuenta con diseños universales de accesibilidad; las representaciones de la sociedad frente a la discapacidad; la limitada oferta de actividades en las que esta población pueda participar; las gestiones, en ocasiones excesivas, para el acceso a los servicios de salud y educación principalmente; el tiempo empleado en la realización de tratamientos médicos y terapéuticos, entre otros. En lo concerniente a los factores mencionados, una de las madres refiere:

> "Ahí nos fuimos pa' Servitá (…) pero entonces siempre nos tocaba a pie, por problemas de plata, entonces nos cansamos de ir" (Madre de Ángela).

Entre las barreras mencionadas se destaca el hecho de no contar con recursos tan esenciales como una silla de ruedas, indispensable para que una persona con discapacidad física con limitaciones para la marcha pueda desplazarse y participar en su ámbito social, hecho que obstaculiza las relaciones sociales y la participación. La deficiencia en la disposición de estos elementos de asistencia por parte del Estado, en tanto los recursos son limitados ante la relación entre la oferta y la demanda. Lo anterior denota falencias desde la misma implementación de la política, que se traducen en el refuerzo de la ex-clusión social, haciendo que las personas sigan siendo dependientes, lo

cual propicia en la mayoría de los casos relaciones simbióticas con el cuidador, que afectan la calidad de vida de ambas personas y de la familia.

La inclinación del terreno y la infraestructura arquitectónica del sector de El Codito también representan una barrera del entorno, principalmente para las personas con discapacidad física pura o mixta por una doble condición de discapacidad, por lo que deben apoyarse en otras personas para desarrollar las actividades cotidianas aunque puedan contar con elementos de asistencia. Además, los accesos a las escaleras dificultan mucho sus posibilidades de salir y de integrarse social y laboralmente. "Ahí tienen muchos problemas (…) porque por ahí no se puede caminar para los enfermos que se resbalan, se caen ahí" (esposo de Teresa).

La relación entre el recurso tecnológico y la accesibilidad del entorno permite identificar que para que se gesten condiciones de inclusión como la participación social no se requieren exclusivamente unos elementos, sino que es importante que todo lo que rodea a la PCD pueda comenzar a actuar en armonía, es decir, que el entorno pueda ajustarse a la PCD, para que pueda tener la mayor independencia posible.

La interacción con otras personas puede facilitarse a partir de la inclusión en espacios escolares y laborales; sin embargo, las barreras en estos entornos continúan reforzando la discriminación social.

La inclusión educativa aún presenta muchas dificultades, ya que las clases comprenden un número importante de niños/as, lo cual genera que a un niño/a con discapacidad incluido, no pueda proporcionársele la atención que requiere para una educación efectiva. Además, quienes participan en la inclusión desde el ámbito educativo, como los profesores, pueden manifestar actitudes de exclusión que refuerzan las prácticas de estigmatización que han estado presentes desde épocas remotas:

> La profesora me lo dijo, yo lo tengo acá por hacerle el favor, por no quedar mal, porque el director me regaña, me tocó aceptarlo, porque era la única opción que tenía en ese momento (…) ella sí es muy, muy despectiva con respecto a él. (Madre de David)

Lo anterior indica que no hay garantías frente al restablecimiento de derechos, por lo que la inclusión de un niño puede estar supeditada al "favor", el cual no reconoce al sujeto de derechos. Se observa además que hay dificultades institucionales frente a la definición del perfil de los niños que pueden ser incluidos en ambientes escolares, por lo que se evidencia que hay niños que son vinculados a dichos ambientes sin que respondan a sus exigencias. Por ese motivo, aquí se cuestiona si los espacios existentes son ideales para que los niños puedan gozar de una verdadera inclusión, que favorezca el desarrollo de sus habilidades y competencias para la vida, como se denota en la siguiente referencia de una madre de un niño con discapacidad:

> "Porque, como le digo, lo envía uno a la escuela pero prácticamente no hace nada, solo ocupar un pupitre, prácticamente no está aprendiendo nada" (Madre de David).

En los años noventa, la integración social fue la apuesta nacional frente al tema de la discapacidad. En ese momento empezaron a darse los primeros pasos para que los niños con una deficiencia fueran insertados en el aula regular, ya que las barreras de acceso al ámbito escolar estaban mucho más acentuadas que ahora, cuando hay avances en la implementación de las políticas orientadas hacia esta población, hecho reconocido también por las PCD y sus familias. Teniendo en cuenta lo anterior, a continuación se cita a la hermana de una joven en condición de discapacidad, que hizo parte de la investigación, para denotar las barreras que restringieron la participación en el escenario escolar en esa época:

> El motivo por el que ella dejó de estudiar fue porque en los colegios no la recibían porque ella no hablaba bien, entonces los niños se le burlaban mucho, y por lo que ella no entendía lo que le decían, y no hubo los recursos para meterla a una escuela especial para ella. (Hermana de Carolina)

En la cita se identifica la presencia de actitudes de discriminación social en pares y también la baja oferta institucional, ya que la familia aduce que la falta de capacidad económica no permitió que fuera incluida en una institución especial, como fue la recomendación; sin embargo, tal necesidad de inclusión debía ser subsanada por el Estado para garantizarle el derecho a la educación.

Es preciso anotar que, aunque ha habido avances en materia de inclusión social, actitudes de discriminación y segregación que se evidenciaban en niños de los años noventa continúan presentándose en la época actual, como puede identificarse en la observación realizada por la madre de un niño con discapacidad que actualmente se encuentra escolarizado:

> Sí, me han hecho comentarios los otros niños de que a David no lo saquen porque ese niño no ve y se enreda y se cae. ¡Ay! a David no lo saquen a jugar porque como él es ciego, él no juega, y los otros se aburren de jugar. (Madre de David)

La cita permite identificar que existe debilidad en los procesos de inclusión educativa, aunque ha habido esfuerzos para que se dé una garantía de derechos real, creando espacios incluyentes, proveyendo a los colegios de docentes capacitados en el manejo de niños con discapacidad, e implementado apoyos diferenciales según las competencias de cada uno. En el ámbito escolar las barreras no responden únicamente a un tema de acceso; por lo tanto, es necesario un cambio en las representaciones sociales para que la inclusión pueda ejercerse de manera efectiva, esto sin desconocer que hay personas que por las características de su discapacidad no pueden ser cobijadas por este enfoque. Cuando se da el caso de acceso a una institución educativa, los retos comienzan a ser otros, pues las familias se ven enfrentadas a barreras actitudinales permeadas por los imaginarios sociales acentuados en el tiempo. Así pues, si al final se percibe que el niño no aprende y que además se están reforzando las conductas de discriminación, ¿cuál es el principio de la inclusión? ¿Realmente es esta la alternativa para todos los casos de PCD?

Por otro lado, hay personas que por su edad o por el tipo de discapacidad que presentan requieren ser incluidas en una institución de escolaridad no formal. Frente a esto, es evidente la poca oferta en lo público en relación con la cantidad de instituciones y el nivel de cobertura, por lo que las PCD se encuentran con barreras para la inclusión a este nivel. Es así, como al no desempeñar actividades en su infancia y juventud, se ven supeditadas a permanecer en sus casas, limitándose así la participación social.

> (…) y así le tocara irse en ayunas, como fuera, ella se iba pa' la Institución. Un día me dijeron que no venía la ruta, y cuando me di cuenta, ella se había ido, se salió. (Madre de Ángela)
>
> Entrevistadora: ¿y por qué no vas?
>
> Entrevistada: porque no ha habido, no hay… como le dijera yo… no hay instituciones… sí, no. Sí me gustaría ir, pero no hay instituciones. (Fragmento de entrevista con Ángela)

El testimonio anterior evidencia la necesidad de estar en una institución con otras personas, de evitar el encierro que genera la falta de oportunidades; sin embargo, los requerimientos del proyecto cambiaron y la joven se vio obligada a abandonar la institución, siendo esta actividad sustituida por oficios en el hogar. La vinculación de las PCD a instituciones de educación no formal permite a ellos y a sus familias beneficiarse de actividades de esparcimiento mediante las cuales pueden relacionarse con otras personas que enfrentan una situación o condición similar.

A nivel laboral se identifican dificultades para el acceso y la permanencia de una PCD en determinado puesto de trabajo. Aunque las familias abogan para que este derecho sea garantizado, los empleadores siguen manteniendo gran cantidad de prevenciones frente a la inserción de las PCD. En relación con el trabajo, aparte de que se dé una sensibilización social para la inserción de PCD en este campo, también se requieren programas que incentiven la autonomía, ya que muchas de estas personas no cuentan con el entrenamiento para ajustarse a las competencias que un puesto de trabajo específico exige:

"No se le puede decir que en tal parte hay trabajo, vaya y trabaje, no se le puede decir váyase, porque ella no puede ir a coger el bus, toca ir a llevarla y a traerla" (madre de Ángela).

Algunas de las PCD se involucran en actividades productivas sin que se le garanticen las mínimas condiciones dignas de trabajo, debido a la falta de oportunidades en el sector formal:

"Además que se aprovechan, porque él trabaja y lo ponen a hacer cosas y le pagan cualquier cosa" (madre de Ángela).

El trabajo responde también a actividades domésticas sin remuneración, por lo que hay una ganancia secundaria para la familia frente a la condición de la PCD, sin que sea valorada su labor. La falta de un empleo digno repercute en las condiciones socioeconómicas de la familia, porque, en muchas ocasiones, la PCD no logra aportar a su hogar; a su vez, cuando hay una relación de dependencia con el cuidador, este último puede no emplearse o eventualmente dejar el trabajo para ejercer dicho papel, acentuando así la problemática. Algunas personas tienen la posibilidad de ser beneficiadas con subsidios del Estado, una oportunidad que, además del apoyo económico, les brinda formación en diferentes temas relacionados con el empoderamiento comunitario a partir del reconocimiento de derechos, lo cual puede ser un generador de participación.

Pues muchas veces uno como persona en condición de discapacidad no sabe a qué tiene uno derecho estando aquí, qué podemos pelear. (Participante del grupo focal)

En el caso de la discapacidad adquirida, la nueva condición trae consigo cambios en el trabajo. Así, por ejemplo, una persona con discapacidad adquirida fue reubicada laboralmente y pese a que su anterior trabajo era más satisfactorio para ella, las limitaciones producidas le impedían seguir desempeñándolo, por lo que debía ajustar permanentemente su estilo de vida. En este caso se observa que la institución para la cual trabajaba promovió

su traslado, permitiéndole permanecer vinculada laboralmente ejerciendo acciones enfocadas al desarrollo comunitario.

El impulso de la responsabilidad social empresarial en Colombia ha propiciado la sensibilización de algunas empresas del país mediante la promoción de plazas para la inserción de PCD, permitiéndoles a estas personas obtener un reconocimiento social en torno a su capacidad. También se pueden encontrar programas que, aunque tienen una baja cobertura, estipulan un entrenamiento en habilidades ocupacionales, por lo que algunas de las PCD llegan a desempeñar actividades productivas remuneradas dentro de estos espacios.

En síntesis, el entorno social puede representar una barrera o ser un facilitador que apoye a las PCD. En ese orden de ideas, son necesarios más esfuerzos por parte de los distintos sectores de gobierno tendientes a la implementación de políticas acordes con las necesidades de esta población, que hagan énfasis en la transformación de imaginarios sociales y que impacten en la participación social y el fomento de relaciones interpersonales para el restablecimiento de derechos.

No se puede ignorar el hecho de que el contexto no es el único determinante, pues tanto el tipo de discapacidad como el grado de independencia son factores que inciden notablemente en la participación social y en la relación con los otros; por lo tanto, dependiendo del caso, se puede optar por un sistema de apoyo que facilite la comunicación con el entorno o afianzar especialmente la interacción con el contexto más cercano, sin asignarle una interpretación negativa que vaya en contravía de la participación y la inclusión social, evitando caer en ideales sobre la discapacidad que solo conducen al desconocimiento de la diversidad que la compone.

La familia: ¿principal o único soporte de las PCD?

La condición de discapacidad no podría entenderse sin analizar el entorno familiar. Sin duda, la vida de las familias que conviven con la discapacidad experimenta transformaciones importantes tanto positivas como negativas, desarrollando en grupo o por separado maneras particulares de relacionarse

entre sí y con el entorno, así como formas de enfrentar una situación que, de alguna manera, les concierne a todos. Frente a las falencias en la implementación de las políticas públicas que abarquen todas las necesidades de esta población, es la familia la que termina asumiendo gran parte de la responsabilidad de acompañar, rehabilitar y sostener económica y emocionalmente a estas personas.

Los casos que hicieron parte de esta investigación muestran aspectos muy interesantes sobre estas familias: cómo se desarrollan y adaptan, cómo se fortalecen, cómo se "blindan" frente a las percepciones de los otros, cómo crean redes para proteger al que consideran el más débil de sus miembros y a veces también cómo se llenan de tristeza y de incertidumbre. En este apartado se intentará dar cuenta de algunas de las particularidades de estos hogares analizando tres aspectos en particular: el funcionamiento y la organización del núcleo familiar para enfrentar la discapacidad; el grado de autonomía alcanzada por las PCD y su incidencia en el núcleo familiar; por último, las condiciones socioeconómicas de la familia y de la persona.

Son muy pocas las PCD que habitan en el sector de El Codito que pueden vivir solas. Si bien este hecho depende claramente del tipo de discapacidad, del nivel de apoyo y de protección brindado por la familia, también obedece a condiciones estructurales, como el nivel socioeconómico del sector. En algunos casos, la protección tiene unas connotaciones positivas, cuando se trata de proporcionar a la persona un entorno más amable que el que encuentra en el exterior, pero también otras negativas que tienden a aislar a la persona. En los estudios de caso que sustentan este análisis, todas las PCD viven con sus familias, con distintas relaciones de dependencia entre sus miembros.

> Claro que sí. Sí, señora. Yo no caminaba, yo estaba sentada. Me tocó comprar una silla para sentarme ahí (…) porque a las pobres niñas les tocaba muy duro, a Maritza y a (…) porque imagínese que yo era gordísima, yo llegué a pesar 190 kilos, una joda así, y esas pobres niñas sufrían pa' moverme. Me bañaban, me arreglaban, me sacaban, o un amigo vecino venía y me sacaban ahí sólo afuera. Sí, a ellas les tocó muy duro. (Teresa)

Las personas adultas, como en el caso de Teresa, a quienes la discapacidad les sobrevino cuando ya había formado su propia familia, generalmente viven con algunos de sus hijos, que no pueden independizarse pues deben acompañar a la PCD. Para todas ellas la dependencia es muy fuerte, y a pesar de que algunas tienen una condición de discapacidad que no amerita un cuidado permanente, la familia se encarga de ciertas cosas que las PCD podrían hacer solas. En la mayoría de los casos algún miembro de la familia debe permanecer en casa para hacerse cargo de la PCD, o bien, cuando no hay nadie disponible, la PCD permanece sola en la vivienda y ayudando en los oficios de la casa.

> Entrevistadora: ¿Alejandro y Juan ni suman, ni restan, no leen?
>
> Entrevistada: no… ellos no pueden porque Juan tiene un retardo más profundo que Ángela. Él, medio puede hablar, pero es muy poquito, apenas puede hacer el oficio. Lo de él si es una discapacidad profunda, más bien….ellos se quedan solos en la casa y hacen algo de oficio y después cogen para la calle. (Madre de Ángela)

En los casos estudiados se evidencia que la organización de la familia gira en torno a la discapacidad, por lo que esta estructura experimenta adaptaciones y transformaciones importantes a lo largo de su historia. Es posible que alguno de los miembros se aleje del núcleo familiar, y en aquellas familias en las que uno de sus miembros es una PCD, muchas veces se achaca esta ausencia o abandono a la discapacidad:

> "Eso a mí me ha tocado con todos y sola, sola porque mi marido tampoco, el no vive con nosotros. A mí siempre me tocó sola con ellos y sin trabajo" (madre de Ángela).

Con respecto a las relaciones familiares, existe una tendencia a la compasión hacia la PCD por parte de sus familiares y viceversa. Los testimonios reflejan que las percepciones en torno a la discapacidad están cargadas de sentimientos de lástima hacia la PCD, influyendo sin duda en cómo esta se ve a sí misma, percibiéndose como incapaz y como una carga para su familia.

Si bien algunas veces se alude a este sentimiento de manera explícita y otras de forma implícita, siempre está presente en la relación entre los miembros de la familia. Como consecuencia, se genera un sentimiento de cansancio y frustración frente a la sensación de aquello que es difícil llevar o soportar, sensación que está claramente asociada a las relaciones de dependencia:

> No podemos salir porque a ella con quien la dejamos, o ella que hace. En cambio si ella escuchara uno diría, bueno, ella coge por su lado, trabaja, se ayuda ella misma, pero acá toca entre todos ayudarle para darle todo a ella, lo que ella necesita. (Familiar de Carolina)

Otro aspecto importante que se identificó en las entrevistas es que la condición de discapacidad genera una tensión familiar significativa. Las disputas familiares muchas veces se atribuyen a esta condición; la PCD también se molesta con los otros por no poder hacer cosas que quisiera; así, una vez más se evidencia que la familia termina asumiendo una serie de cargas y de tensiones que el medio y la sociedad no le ayudan a solventar.

La tristeza que produce la condición de discapacidad se hace evidente en todos los miembros de la familia. Así ellos afirmen, en algunos momentos, que no hay efectos en la organización familiar por este hecho, las representaciones que la sociedad construye de la discapacidad influyen en el entorno familiar:

> Entrevistador: ¿qué sentimiento le genera eso? (sentimientos sociales, marcados por la lástima)
>
> Entrevistado: tristeza.
>
> Entrevistador: ¿ustedes comparten eso en familia?
>
> Entrevistado: no, casi no.
>
> Entrevistador: ¿no lo hablan?
>
> Entrevistado: no.
>
> Entrevistador: y ¿cómo cree que asumieron sus hijas e hijos su discapacidad?
>
> Entrevistado: para mis hijas fue muy duro. Para la niña menor llegaba todos los días del colegio a llorar, Marcela trabajando, pendiente

> de la mamá, asumieron eso muy doloroso para ellas, verme en esa cama acostada fue muy doloroso. (Teresa)

Por otra parte, entre las múltiples funciones de la familia, esta representa un papel crucial en la rehabilitación y, si se orienta bien, implica el compromiso de todos los miembros:

> En familia, ahorita estamos realizando las actividades que esta niña del instituto nos asigna, por ejemplo a mí, llevarlo al campo recoger arena, echarle agua a la maticas, todas esas cositas, a él por ese estilo, al hermano mayor todo lo de computación, todo lo que pueda investigar para David en computación y a Pedro, juegos, ponerlo a jugar con plastilina, con balones, con muñecos, ayudarle en las actividades diarias de alimentación, al bañarse, para enseñarle que hay en el camino cuando se sale con él. (Abuela de David)

La condición de discapacidad también tiene un efecto importante en las relaciones de pareja. En primer lugar, porque muchas de las personas que tienen una discapacidad no desarrollan relaciones afectivas, a veces porque no pueden, pero principalmente porque parten del prejuicio de sus familiares que en ocasiones termina siendo también el de ellas mismas. Las condiciones de aislamiento acentúan la dificultad de relacionarse y, por supuesto, el sentimiento de que pueden ser rechazados por su condición.

> Entrevistado 1: la que me he enamorado soy yo… y él me dijo que no quiere conmigo porque le pegó mi hermano. (Carolina)
>
> Entrevistado 2: es que la mandaron a la tienda y ella fue y se quedó y la estaban buscando, entonces a mi hermano le dio rabia porque salía de la casa del muchacho. Como mi hermano dice que van solo por hacerle la maldad y eso si es cierto y mi hermano por eso le dio mal genio… (Hermana de Carolina)
>
> Entrevistado 3: el otro hermano de ella, mi marido, dice que ella tiene derecho porque ella siente como uno, también se enamora, y la

> mamá también, lo que pasa es que de pronto la embarazan y la dejan así. (Familiar de Carolina)

Por otra parte, la discapacidad influencia las relaciones de pareja de los padres con hijos que tienen dicha condición, tensiones que se agudizan llegando al abandono, aunque otras veces la pareja se hace más solidaria para responder a la dificultad. Otra relación de pareja que también se ve afectada es aquella en la que una de las personas tiene esta condición, principalmente cuando la discapacidad es adquirida:

> Ahora somos como una pareja que no tiene nada que ver, yo estoy sufriendo mucho porque él ya ni me mira, eso me está consumiendo (…) él dice que se va a ir… yo le digo pues váyase, pero cuidadito me ve conversando con un señor. (Teresa)

Es necesario mencionar que la condición de discapacidad desequilibra las relaciones familiares, en el sentido de que empiezan a funcionar en una sola dirección. Los integrantes de la familia vuelcan su atención en la PCD, mientras que esta siente que no puede hacer nada por los demás. Esto se acentúa principalmente cuando hay dificultades de movimiento o de comunicación. En el primer caso, la PCD se centra en las relaciones que puede establecer con las personas que vienen a verla y rompe toda relación con aquellos amigos y familiares a los que no puede ver. A la señora Teresa, una de las cosas que más le perturba de su condición es la imposibilidad de visitar a su hijo en la cárcel, y en el fondo la dificultad para ayudar a otro que la necesite, en este caso su hijo. En consecuencia, la relación se vuelve unidireccional porque siente que solo recibe ayuda sin que ella pueda darla. Cuando se trata de una dificultad en la comunicación, sumada a alteraciones en los procesos cognitivos, quienes acompañan o atienden a la PCD solo pueden intentar interpretar todo tipo de señales de la otra persona, sin entender realmente lo que le pasa y sin poder explicarle lo que siente o piensa la familia. En el entorno social esto resulta ser una carga adicional y representa una frustración importante, pues siempre se espera la reacción

del otro y en muchos casos también el reconocimiento, el cual no se da cuando la persona no puede comprender estas acciones.

Autonomía alcanzada

Otro aspecto importante en la vida familiar de las PCD tiene que ver con la autonomía. En primer lugar, todos avanzan en alguna medida en su funcionamiento, pero muchas veces sin llegar a niveles de autonomía que les permitan plantearse otra forma de vida independiente de sus familias. Esto significa que la rehabilitación es un proceso muy lento que ocurre, en la mayoría de los casos, solo en el núcleo familiar con un apoyo restringido a nivel institucional y estatal. Aparte de la autonomía física y práctica, también se acentúan las dependencias emocionales y en muchas ocasiones madres e hijos terminan asimilando la vida como si la discapacidad fuera compartida:

> (…) y cuando hay eventos de orquestas, música, yo soy sincera que me siento un poco mal, por pensar en mi hijo postrado en una cama, no me voy si no es con él, y si hay alguien que me transporte con él, voy. Y si no, no voy, sola no, porque no puedo estar tranquila de que él esté solo. (Participante grupo focal)

Llama la atención el hecho de que todas las PCD que participaron en los estudios de caso hacen los oficios de la casa; eso demuestra que existe un grado de autonomía en ellos, que pueden desarrollar actividades que son útiles para ellos y para la familia. El problema es que esto no es ni valorado como un avance en el desenvolvimiento de la persona ni como un aporte a la vida familiar. Esta subvaloración de los aportes afecta la autoestima del individuo, ya que sus esfuerzos por superarse y por aportar, si bien son a veces reconocidos, no son muy valorados o no se consideran trabajo. Los siguientes testimonios refuerzan esta idea:

> Entrevistado: pues yo aquí, si se me cae algo, no me puedo agachar a recoger las cosas, así que me ayuda con eso.

> Entrevistador: ¿tiene dificultades para agacharse?
>
> Entrevistado: sí, por lo menos acá tengo la cama, entonces yo la tiendo, pero a mí se me cae algo y él (señala al marido) tiene que recogerlo porque yo he intentado recogerlo y me voy de cabeza. A mí me gusta mucho la cocina, mantenerla limpia, entonces yo me bajo despacito y pongo la silla, y me siento y lavo la loza, lavo las ollas. Y después lo llamo a él para que la guarde. (Fragmento de entrevista con Teresa)
>
> Si ella escuchara y hablara bien ya hubiera terminado sus estudios, o estuviera trabajando, o sea, dependiendo por ella misma, pero como ella no puede entonces nosotros le ayudamos a ella. Pero por parte también es bueno porque ella también está acá en la casa, está pendiente de la casa, de los niños, entonces ella es la que permanece acá y cuida todos los sobrinos. (Familiar de Carolina)
>
> … fuera hasta buena trabajadora ella… (Mamá de Ángela)

Parte de la explicación de que los trabajos en la casa no sean valorados tiene que ver con el hecho de que no generan beneficios económicos; es lo mismo que ocurre con las amas de casa.

> "Yo me quedo con mi papá, hago todas las cosas del oficio, y me toca hacer aseo, me toca lavar y entonces me toca hacer el almuerzo" (Carolina).

En el tema de la autonomía por alcanzar, aparece la dificultad de asumir la situación de discapacidad. En el caso de Teresa, en el que la situación vino de manera repentina, ella muestra una marcada negación a asumir su nueva condición, cosa que también limita las posibilidades de rehabilitación. Es el mismo caso de David, cuya familia no logra asumir su condición de discapacidad, lo cual ha interferido en el abordaje de algunas de sus dificultades.

En este punto cabe indicar que las familias no cuentan ni con la formación ni con la capacidad para ayudarle a la PCD a superar su condición

de dependencia y muchas veces no saben cómo incitar el desarrollo de la autonomía. Ángela, por ejemplo, quien podría eventualmente trabajar, pues ya lo ha hecho antes, se enfrenta al discurso de la madre, quien constantemente le repite que no puede hacerlo porque no sabe tomar el transporte, pero no ha pensado en la posibilidad de enseñarle, cosa que estaría perfectamente en la capacidad de hacer.

De igual forma, en muchos casos, las madres arropadas por un sentimiento de lástima y de culpa tienden a hacer sistemáticamente las cosas por sus hijos cuando estos tienen una discapacidad. Esto resulta de varios aspectos: por una parte, que es más fácil y rápido para ellas hacer las cosas que enseñar a sus hijos a hacerlas; por otra parte, alimenta la dependencia en la relación.

> Sí, como le decía, nosotros lo detuvimos, prácticamente no dejamos que él solo, sino que todos nosotros le hacíamos por miedo a que le pasara algo, entonces por ejemplo al subir o bajar escaleras, ahí pendiente para que no le pasara nada, y hoy lo hace mejor que uno. (Familiar David)

En este sentido, hay dos ideas relevantes resultado de la investigación: la aparición de mecanismos de negación y la asignación de la incapacidad. En el primer caso, por ejemplo, un familiar de uno de los niños que hicieron parte de la investigación afirma que el infante no quiere aprender o que es perezoso, pero en el fondo resulta ser un elemento de no aceptación de las cosas que no puede hacer, no porque no quiera, sino porque su condición no se lo permite. En el segundo caso ocurre lo contrario, ya que gran parte de las cosas que la PCD no hace de manera autónoma se le atribuyen a la discapacidad, sin saber si realmente tiene las capacidades para hacerlo, porque simplemente nunca lo ha intentado y no existe una orientación clara, base de la rehabilitación, que permita a las familias y a la PCD tener un mayor conocimiento sobre sus habilidades y proyecciones.

La discapacidad en el contexto de El Codito

Un último aspecto sobre el entorno cercano en el que viven las PCD en El Codito tiene que ver con las condiciones económicas de estas familias. En primer lugar, se trata de un sector deprimido de la ciudad, donde las condiciones de pobreza y pobreza extrema se hacen evidentes en los hogares, problema que se agudiza por la falta de cobertura de algunas necesidades básicas y por las dificultades de movilidad que caracterizan el sector construido en una loma. Esto, sin duda, tiene un efecto agravante en las familias con una PCD, pues la condición de pobreza tiende a acentuarse debido a que genera diversas situaciones que limitan el acceso de los recursos al hogar. Por una parte, la familia y la PCD tienen un acceso muy reducido, y en algunos casos inexistente, al apoyo por parte del Estado en materia de rehabilitación y un apoyo escaso que consiste en una canasta de mercado:

> "Pues ese mercadito que dan es muy poquito, es una panela, dos libras de arroz, dos libras de lentejas, la bienestarina, la avena… (Teresa)
>
> No, eso nos dan un mercado en Servitá y con ese nos toca ahí (…) y yo hago por ahí un arreglo de un pantalón o un vestido y les cobro por ahí 4 mil o 5 mil. Y vivo con eso. Y mañana se compra el pan pal desayuno y un café, y todavía tanteando la leche que nos dan allá, pa' que alcance pal mes. (Madre de Ángela)

En segundo lugar, el bajo nivel educativo de la población se ve reflejado en la precariedad del empleo de las personas del sector, sobre todo en aquellas que tienen alguna condición de discapacidad. Cuando encuentran algún empleo, generalmente es en condiciones de clara desventaja no solo por su condición, sino porque no han tenido acceso a ninguna formación especializada que les facilite tener mayores oportunidades. En tercer lugar, los hogares en los que hay una PCD tienden a tener menos ingreso, porque la PCD no puede trabajar en casi todos los casos y porque generalmente otro miembro de la familia debe dedicarse total o parcialmente al cuidado de esta persona. En cuarto lugar, en la mayoría de los casos la discapacidad tiene un costo, ya sea por la medicación, las terapias que no son cubiertas en su

totalidad, el desplazamiento de la casa a otros lugares, como el colegio o el centro de salud, o por el acceso a dispositivos y tecnologías que mejoren las condiciones de vida de la PCD. Todos estos costos se prescinden cuando la familia no cuenta con condiciones económicas, lo que sin duda limita enormemente el desarrollo de la PCD. De acuerdo con lo expresado, es muy fácil entender que la condición de discapacidad adquiere un carácter agravado en condiciones de pobreza, que no ocurre en los entornos de mayor acceso a recursos. Además, algunos de estos no son prescindibles, como el caso de algunos medicamentos o de ayudas tecnológicas, implicando un esfuerzo adicional para la familia.

Los sueños y anhelos de las PCD en El Codito

Las proyecciones a futuro fue un tema muy poco mencionado por las personas entrevistadas. En casi todos existe la sensación de que no podrán llegar muy lejos por su condición de discapacidad, pero también, y sobre todo, por su condición de pobreza. Como se observa en el siguiente fragmento, gran parte de esos anhelos se traducen en sueños sin alcanzar, sueños que dan risa, porque son conscientes de las limitaciones con las que cuentan. Sin embargo, esto no les impide imaginarse una vida diferente:

> Entonces yo digo: "quisiera tener plata, quisiera tener un carro". Sí, o le digo a mi yerno: "no, es que yo con carro, me consigo un buen… chofer (risas) y nos vamos". Pero eso me tiene desesperada, yo pienso mucho en esto es por eso… ¡ay! si yo tuviera un carro yo estaría, Ay! quién me regala un carro a mí… tanta gente que no tiene las cosas, en vez de darle las cosas a una persona que las necesitan. O sea, usted tiene eso en su cabeza… conocí a Teresa en un carrito (risas). (Teresa)

Muchos de los testimonios reflejan que uno de los anhelos es levantarse un día y que la discapacidad no esté más, tanto en la PCD como entre sus familiares. Sin embargo, en el plano real, cuando se pregunta por la proyección, las percepciones oscilan entre dos extremos. Por una parte, en

el campo pesimista de pensar que la situación tenderá a empeorar o que la vida seguirá trascurriendo en un continuo de ver pasar los días.

> Entrevistado: en unos años yo me veo como arrumadita, yo sigo con las FAMIS mientras pueda, trabajando. (Teresa)

> Entrevistador: ¿cree que ellos en algún momento van a poder trabajar o hacer sus cosas solos?
>
> Entrevistado: no, acá no pueden. Si acaso en un campo ellos pueden trabajar, pero acá no pueden. Acá no nos atrevemos a decirle váyase que en tal parte hay trabajo, por la cogida de buses, ellos no pueden coger bus. Si acaso ellos podrían trabajar pero en un campo. (Madre de Ángela)

Por otra parte, algunas reflexiones contemplan un porvenir más amable. Esto ocurre especialmente en las familias que quieren ver mejor a la PCD, por lo que consideran un futuro que puede ser esperanzador, con la toma de conciencia social sobre la discapacidad, los avances de la ciencia para recuperación de habilidades de autocuidado, sociales y físicas, entre otras, y la fe.

> Ahora hay muchas esperanzas, mi hija trajo una de esas revistas en donde dicen que en Estados Unidos ya están haciendo cirugías con células madre, que a diez personas que se les practicó, de esas diez, ocho salieron favorecidas, entonces donde eso se lograra aquí en Colombia, ¡eso genera una esperanza!
>
> Que aparte de un diagnóstico haya un tratamiento, porque para él hay mucho diagnóstico, una carpetada, una biblia completa de papeles diciendo esto puede ser, pero ningún tratamiento en ninguna parte. A mí me gustaría un lugar donde me dijeran "sí, mire, esto es lo que él tiene, y esto es lo que se puede hacer". Si, la certeza de que no se va a quedar así… (Madre de David)

Algunas de esas proyecciones también tienden a evadir la realidad o llenan de expectativas lo que pueda pasar y probablemente se conviertan en

frustración si no existe una atención más contundente de la discapacidad a la que actualmente tienen acceso:

> Yo me lo imagino estudiando música, yo no me lo imagino en la universidad estudiando que un físico, matemático, no. Por ese lado no le veo mucha inclinación, pero sí me imagino que en el sentido de música y eso sí, sí creo que llegue a estudiar música porque le gusta. Así me lo imagino, estudiando música.
>
> David va a responder algún día, él tiene que aprender a defenderse solo, que aprenda a escribir que aprenda el Braille, porque el también para la matemática es bueno, cuenta los números en ingles también, en español cuenta hasta cincuenta, el abecedario él se lo sabe bien, entonces uno dice por qué no va a poder dar un poquitico más. (Madre de David)

Para la PCD es difícil imaginarse una vida diferente. Muchas de la respuestas tenían que ver con anhelos de estudiar o trabajar, pero al final se visualizaban más siguiendo en las tareas que desarrollan actualmente como oficios en la casa. En cuanto a las expectativas familiares, también se visualizan en las familias con las que viven y la mayoría no se plantea la posibilidad de formar su propia familia. Para las madres, por su parte, la esperanza es que los otros hermanos se hagan cargo de la PCD:

> La única esperanza es esperar que los otros, los dos hijos, que están por ahí, que los ayuden a ellos. Yo lo he dicho a mi hijo al otro que cuando yo no les pueda llevar nada que vaya y les lleve una libra de arroz y toca que usted les lleve algo de mercado, que les ayude, y con la china también es lo mismo. (Madre de Ángela)
>
> Entrevistador: ¿te gustaría tener una pareja y tener hijos?
>
> Entrevistado: (risas).
>
> Entrevistador: pues ¿por qué no? Así como tú ves a tu hermano mayor.
>
> Entrevistado: sí, a mi hermano, pero es que él es… el sí tiene más experiencia en eso, en cambio yo no. Él tiene más experiencia para conseguir mujer e hijos, en cambio uno… En cambio él sí tiene experiencia

porque ha tenido muchas novias, entonces no… Sí, yo me veo acá en la casa haciendo oficio. (Ángela)

En uno de los casos se identifica que la PCD tiene interés en formar una familia, aunque por las dificultades comunicativas tal proyección es manifestada por un familiar:

"Ella me dice que quiere, cuando tenga treinta, tener marido, bebé, y casa y que se va" (familiar de Carolina).

En general, las PCD en El Codito encuentran una gran dificultad para pensar en su vida futura, que sin duda está determinada por su propia condición de discapacidad, por las barreras que encuentran en su entorno, por aspectos familiares y por aspectos relacionados con la pobreza.



Capítulo 4
¿Cómo se vive la discapacidad en contextos vulnerables?

La cuestión de la discapacidad es de difícil abordaje, puesto que se consolida de manera muy diversa en cada caso particular; de esta manera, consideramos que no puede hablarse de discapacidad, sino de discapacidades, las cuales, a su vez, no se determinan únicamente por un diagnóstico, sino también por una mezcla de factores sociales, culturales, económicos y políticos, que no deben desestimarse en el momento de un estudio. Aunque, consideramos que este hecho no impide la construcción de una identidad colectiva que opte por visibilizar e incluir a la población con discapacidad, desde un enfoque de derechos. Este tipo de organización de PCD ya ha sido implementada en otros países y escenarios, con resultados muy positivos. El siguiente es un ejemplo de ello:

> A principios de los años 30, Jacobus Ten Broek, un conocido catedrático de Derechos de la Universidad de California y fundador de la organización de ciegos a nivel nacional e internacional, llevó, siendo uno de los primeros en hacerlo, la identidad de la discapacidad y la conciencia de grupo a nivel político, insistiendo en que las personas ciegas fueran sus propios representantes. (Alonso, 2003 p. 139)

Sin embargo, aquí se sigue evidenciando la agrupación de personas en torno a una discapacidad específica, en este caso la ceguera, lo que nuevamente nos lleva a cuestionarnos si es posible construir una identidad colectiva basada en la discapacidad, cualquiera sea su tipo. A nuestro modo de ver, la organización y la movilización política en El Codito de las PCD es una necesidad imperante, que no solo debe responder a factores asociados a la discapacidad, sino también a la garantía de los derechos de cualquier ciudadano, sean cual sean sus condiciones particulares.

No obstante, una organización de este estilo es una gran apuesta que implica ciertas condiciones y garantías, las cuales difícilmente son halladas en el sector El Codito. Este territorio presenta condiciones de pobreza y pobreza extrema, que sumadas a las características físicas del espacio, incrementan las barreras a la movilidad y a la participación de las PCD. De acuerdo a lo anterior, es muy claro que la condición de discapacidad adquiere un

carácter agravado en condiciones de pobreza, que limitan las posibilidades de inclusión y de goce efectivo de derechos.

A partir del estudio realizado se identifica que una de las barreras más grandes que debe afrontar la PCD en un contexto como el de El Codito es la referente a falsos imaginarios y representaciones sociales sobre la discapacidad, todo lo cual, aunque varía un poco entre actor y actor, mantiene en general una connotación negativa, la cual, sin duda, determina las prácticas y las actitudes frente a las PCD y sus familias. Un aspecto muy importante por considerar es que si la misma PCD interioriza las representaciones negativas de la discapacidad y las reproduce, no podrá encontrar, ni generar un ambiente propicio, en pro de un cambio en el pensamiento y las actitudes del resto de la sociedad. Por supuesto, esta responsabilidad no debe adjudicársele únicamente a la población con discapacidad, pero debería ser esta, la que enarbole la bandera de la inclusión y la reivindicación.

> "Si se parte del hecho [de] que la sociedad piensa de forma negativa, es lógico pensar que inmersa en esa sociedad la persona con discapacidad reproduce el pensamiento negativo. Al no tener un círculo de apoyo para entender su situación bien sea adquirida o congénita, la persona no acepta su condición. Lo que logra es ubicarse en un nivel inferior y de no participación, de tal forma que induzca en otros una respuesta compasiva, cuando se espera que la misma persona con discapacidad genere cambios en el pensamiento del resto. (Alonso, 2003 p. 88)

El cambio en las representaciones negativas de la discapacidad es, entonces, un asunto de la sociedad en su conjunto y no algo que deba delegarse a quien la vive, bien sea la PCD o la familia. Esta es justamente una de las reafirmaciones de nuestra investigación, la discapacidad sigue relegándose al ámbito de la persona, o en el mejor de los casos, de la familia. Veamos pues, cuál es el rol que desempeñan estos tres actores (persona, familia y sociedad), en la experiencia de la discapacidad.

El Yo frente a la discapacidad

Inicialmente, se presentarán los resultados hallados en el estudio, con respecto a la percepción que la PCD tiene de sí misma; en estos se evidenciará una marcada tendencia a la connotación negativa de la discapacidad. Los aspectos reseñados como positivos se limitan al fortalecimiento de los lazos familiares, a los actos solidarios que de allí se derivan y al aprendizaje, al que conlleva la discapacidad en diferentes aspectos.

Por otra parte, indagar por la autopercepción de las PCD fue bastante complejo, tanto para los entrevistadores, como para los entrevistados, puesto que se indagaron aspectos muy personales y sensibles que en ocasiones no fueron fáciles de compartir. En la mayoría de los casos fue frecuente la presencia del cuidador o de algún miembro de la familia durante la entrevista, lo que pudo de alguna manera influenciar las respuestas de las PCD.

La autopercepción negativa se puede inferir gracias a sentimientos como: inferioridad, vergüenza o frustración, sin embrago, de acuerdo con la información obtenida en campo, las tres representaciones más comunes de la discapacidad son: negación, dependencia, e incapacidad.

De acuerdo con nuestro análisis, la *negación* de la discapacidad se consolida como un mecanismo de defensa frente a las exigencias sociales, es decir, frente a la necesidad de cumplir con determinados roles y ligarse a la norma. Al respecto, es común encontrar una apropiación de los postulados iniciales del modelo social, imputándole al entorno todas las barreras con las que se encuentre la PCD; de esta manera se desconocen las particularidades de la propia condición. Sin embargo, esto no quiere decir que la discapacidad se derive únicamente de la deficiencia; este aspecto de la negación también ha sido identificado en otros estudios y al respecto se afirma que para lograr cambios efectivos en la persona.

> Es necesario robustecer la condición psicológica de la persona con discapacidad, ya que en muchos se presenta la desesperanza, no vislumbran una proyección hacia el futuro, hay carencia de oportunidades y negación de la realidad. (Vargas, 2006 p. 123)

Esta condición psicológica puede ser el resultado de una mala elaboración del duelo, el cual, por supuesto, impide la aceptación de la discapacidad como parte integral y determinante en la vida de la persona. La no aceptación fue evidenciada en nuestro estudio cuando se preguntó si alguna vez han pensado que la discapacidad desaparecerá; frente a lo cual, se identifican recurrentes respuestas afirmativas. Lo anterior también se soporta en los testimonios producto de las entrevistas a las PCD y sus familias, en las cuales refirieron como uno de sus anhelos poder levantarse un día y ver que la discapacidad ha desaparecido.

Por otro lado, la negación a su vez produce que los sujetos no puedan tener identidad con el grupo de PCD y en ese sentido se minimiza la oportunidad para trabajar de manera mancomunada, en el avance de las políticas públicas para la restitución de derechos. En consecuencia, no hay en El Codito un terreno abonado para la consolidación de una "cultura de la discapacidad", que en otros escenarios ha permitido:

> [...] liberarse de la individualización, la medicalización, la exclusión social, los parámetros de normalidad, y de los estereotipos negativos de las personas con discapacidad, así como de su falta de agencia. La nueva cultura política de la diferencia busca resistirse a la representación dominante de la discapacidad y establecer una nueva identidad o identidades de la discapacidad. (Vargas, 2006 p. 59)

De ahí la importancia de emprender con la población con discapacidad de El Codito un trabajo de fortalecimiento de capacidades y empoderamiento en materia de discapacidad, que, por un lado, le aporte al proceso de aceptación y, por otro, impulse el posicionamiento del tema en las agendas locales.

La negación se presenta de manera más fuerte en casos de discapacidades adquiridas debido a que de forma abrupta se cambia la estructura de vida, por lo cual se generan replanteamientos cotidianos y proyectivos. En la medida en que quienes adquieren una discapacidad han tenido una vida social activa, que implica el desarrollo de actividades en ámbitos como el escolar, el laboral, el comunitario y el político, los sujetos tienen

mayor reconocimiento de las barreras a las que se enfrentan, visibilizando la problemática implícita de la discapacidad, al considerar el medio como un agente opresor que inhibe las oportunidades para mantener los ritmos de vida y autorrealizarse a partir del proyecto que se había establecido previamente. Además, se perciben sentimientos de frustración por la imposibilidad de cumplir con las expectativas trazadas, por lo que la persona rememora constantemente la vida que tenía antes de la adquisición de la nueva condición de salud.

En el caso de la discapacidad congénita se identifica que la persona puede adaptarse con mayor facilidad al medio, principalmente en las primeras etapas de la vida, ya que posteriormente puede enfrentarse al entorno en comparación con otras personas, lo cual le genera sentimientos de frustración por las expectativas sociales y el temor hacia el futuro. Claramente, su visión frente al contexto es menos crítica, porque está blindada por la sobreprotección de la familia, por lo que tiene una connotación significativamente positiva del medio.

A este respecto, en las discapacidades adquiridas se logra visibilizar en mayor medida las barreras del contexto, al percibir un cambio en las actitudes de la gente y al encontrar impedimentos para realizar lo que antes hacía cotidianamente. Se le adjudica al cambio en la condición de salud actitudes de discriminación presentes en vecinos, personas de la comunidad y la sociedad, en general, las cuales interfieren en su proceso de adaptación y en la elaboración del duelo.

La segunda representación más común de la discapacidad es la *dependencia;* se identificó en nuestro estudio que algunas de las PCD no pueden tomar decisiones sobre su propia vida, debido principalmente al marco de la protección familiar, en esta medida las acciones personales quedan relegadas a la aprobación proporcionada por la familia. La dependencia implica una relación con otros, que en este caso se presenta especialmente con los cuidadores; de esta relación, las PCD perciben que el cuidado que ellos demandan se convierte en una carga. La dependencia de la PCD respecto de su familia tiende a reforzarse en el plano económico, ya que al no tener oportunidades para realizar una actividad productiva remunerada que tenga una incidencia en los ingresos de la familia se debe asumir que

sea esta última quien acarree los costos derivados de su manutención. Por otra parte, la dependencia puede incrementarse de acuerdo con el tipo de discapacidad. Para los activistas del Movimiento de Vida Independiente, la independencia-dependencia se define como:

> […] la guía que marca la actitud general frente a la vida, supone para una persona o para un pueblo la libertad de elegir su destino, tener el control sobre sus propios actos y pensamientos, poder elegir entre diferentes opciones de vida, opciones políticas, religiosas, etc. Uno puede decidir qué quiere ser, qué quiere tener, dónde quiere estar e incluso con quién, pero también puede ocurrir que todas las decisiones de nuestra vida las tome otra persona por nosotros. Entonces decimos que no somos independientes. (Alonso, 2003 p. 33)

Por lo tanto, los sentimientos y las prácticas de dependencia limitan la autodeterminación de las PCD y representan, además de un yugo, un temor permanente, frente a la ausencia de quienes los soportan; es común entonces encontrarnos con preguntas como: ¿cuando ella ya no esté, qué voy a hacer? Este temor de asumir la propia vida está, por supuesto, justificado en el imaginario de la incapacidad que expondremos a continuación, que se presenta de manera muy fuerte en la PCD y que encuentra sus bases en la limitación de oportunidades para la inclusión. Este temor también determina las proyecciones que tienen las PCD respecto de su futuro, en especial, con lo que concierne a su entorno inmediato, puesto que en su mayoría se visualizan en el núcleo familiar en el que viven actualmente y pocos se plantean la posibilidad de formar su propia familia.

La tercera representación común entorno a la discapacidad es la *incapacidad.* Se encuentra que las PCD perciben que no pueden desarrollar las mismas actividades que realizan otras personas en la vida cotidiana, lo cual incide en la valoración que tienen acerca de sí mismas, ya que no reconocen como importantes, las acciones diarias en las que invierten su tiempo, que en muchos casos corresponden a los oficios en el hogar. Por otro lado, estas acciones, aunque la familia no pueda evidenciarlo resultan ser funcionales en la dinámica del hogar. La falta de reconocimiento de las propias acciones

se refuerza con la ausencia de reconocimiento de los otros, en la mayoría de los casos, conformados por los miembros de la familia, que representan su entorno inmediato. Esto nos indica que muchas de las concepciones de discapacidad que se mantienen actualmente encuentran soporte en la antigua concepción médica de la discapacidad como insuficiencia.

> Desde esta perspectiva ha de evitarse la consideración de la insuficiencia como una categoría abstracta, tal cual se hace desde el punto de vista del modelo fisiológico: la insuficiencia se inscribe y cobra sentido en un contexto social e histórico que determina su naturaleza. Lo que una vez pudo haber sido el sustrato fisiológico de la discapacidad, esto es, la insuficiencia que la determina desde su fundamento material, biológico, en virtud de esta constitución socio histórica, se ha deslizado hacia el plano de la superestructura, de las prácticas e intereses que definen su manifestación en términos de discapacidad y, consiguientemente, apunta hacia las formas sociales de opresión en las que la misma se inscribe. (Ferreira, 2008 p. 151)

Así pues, al igual que las representaciones presentadas anteriormente, la incapacidad está siendo influida por el tipo de discapacidad, el nivel de dependencia y las barreras del entorno.

El papel de la familia en la discapacidad: repensando los límites del cuidado

No es posible hablar de discapacidad sin considerar a la familia; su rol es determinante, bien para la superación de la condición, bien para reproducir o transformar imaginarios y prácticas. De acuerdo con los resultados cuantitativos, las PCD que participaron en el estudio hacen parte de familias extensas, que son aquellas que superan el núcleo constituido por padre, madre, hermanos/as y, por lo tanto, también habitan con otros familiares como: tíos/as, hijos/as, abuelos/as. Sin embargo, la mayoría de PCD convive con miembros del núcleo familiar primario, de la siguiente manera: madre

(46 %), hijos/as (48 %), hermanos (34 %), padre (31 %) y pareja (19%). Las personas que se hacen responsables del cuidado de las PCD, nominadas como "cuidadores", también corresponden al grupo primario.

El cuidado sigue otorgándose principalmente a la madre, como parte del rol tradicional que se asigna a la mujer. El comportamiento de la variable al determinar a la madre y a los hijos/as como los principales cuidadores, es entonces un resultado predecible de acuerdo con los roles que han sido atribuidos a las familias por parte de la sociedad, en los que se espera que la madre en su condición de mujer acarree la carga de las situaciones a las que se enfrenta la familia, especialmente cuando están relacionadas con el cuidado. Igualmente, es muy frecuente la delegación del rol de cuidado a los hijos/as, cuando son los padres quienes presentan algún tipo de discapacidad, por considerarse una responsabilidad moral. En este caso son los hijos/as quienes pueden presentar dificultades para independizarse, por el rol de cuidado y acompañamiento que asumen con la PCD.

Las consecuencias de esta situación son bien conocidas y mencionadas por los estudiosos de la discapacidad, quienes identifican varias afectaciones asociadas, como la imposibilidad para el desarrollo profesional o de algún oficio, la limitación para generar recursos económicos, la frustración de expectativas personales y familiares y el surgimiento de deficiencias en la salud física y mental de los cuidadores.

Si bien en la mayoría de los casos se encuentra que algún miembro de la familia debe permanecer para hacerse cargo constantemente de la PCD, en ocasiones, no hay nadie disponible que pueda asumir esta función, por lo que la persona permanece sola, recluida en la vivienda, apoyando la realización de los oficios de la casa. En cualquiera de los casos, la PCD ve limitado su accionar al ámbito doméstico.

Esta situación no necesariamente responde a una marginación malintencionada, en muchas ocasiones, los padres y los parientes cercanos de la PCD alejan a su familiar de la sociedad o de espacios ajenos a la familia, como medida de protección y defensa, frente a posibles agravios o desilusiones. La realidad de la PCD se ve en estos casos limitada, lo que aumenta los niveles de dependencia, pero, por lo menos, les brinda cierta tranquilidad a

las familias que terminan determinando el tipo de bienestar que demandan sus familiares con discapacidad.

Con respecto a los imaginarios en las familias, la discapacidad tiene una connotación negativa en un 76 %, por lo cual prevalecen posturas que se circunscriben principalmente en el modelo médico-rehabilitador y de la marginación y le adjudica la discapacidad únicamente a la persona y en ese sentido al déficit. Por tal motivo se asocia el concepto de discapacidad con palabras como: disfunción, dificultad, dolor, enfermedad, depresión, *incompletud*, obstáculo, encierro, aislamiento, sufrimiento y olvido. Desde nuestro punto de vista, estas asociaciones son muy delicadas, toda vez que perpetúan las visiones tradicionales de la discapacidad, que han favorecido los procesos de exclusión y dominación, asociados a ella.

> Enfermedad, dependencia, deficiencia, insuficiencia, desgracia o castigo divino, la discapacidad implicaría según la concepción imperante, que quien es su portador/a, no está en condiciones de cumplir adecuadamente con los requisitos propios de la convivencia social, no es apto/a para desempeñar las tareas que cualquier persona sí puede realizar (como si cualquier no-discapacitado/a pudiese realizar cualquier tarea). (Ferreira M., 2008 p. 222)

La permanencia de estas representaciones en una familia, seguramente, se consolidan como respuesta a un sentimiento grande de dolor, lo cual es muy preocupante, pues no permitirá un cambio en las dinámicas familiares de dependencia y mucho menos en las dinámicas sociales.

Frente a la *negación,* algunas familias se inclinan por pensar que son otras personas las que tienen discapacidad, al comparar a sus familiares con personas que tienen una mayor severidad en la condición de salud u otro tipo de discapacidad; de esta manera desconocen la deficiencia de la persona que hace parte de su entorno familiar. Esto también se genera en razón a la normalización, porque se enfatiza en que la persona puede realizar las actividades como las demás, solo que en algunas necesita ayuda. Hay una dificultad para hacer este reconocimiento porque el concepto de discapacidad tiene una fuerte inclinación hacia lo negativo, por lo que

prefieren no imputar estos valores a la persona cercana con la cual tienen un vínculo afectivo.

Esta tendencia genera un riesgo, toda vez la familia opta por la "normalización", lo que produce una presión en la PCD para cumplir con las expectativas familiares y sociales, sin embargo, al encontrarse por debajo de este umbral relativo, puede cargarse con sentimientos de frustración, los cuales también son experimentados por la familia, la cual siente que, pese a sus esfuerzos, se mantienen las mismas condiciones. Por otra parte, la familia por ser un actor fundamental puede tomar parte en los procesos que desarrolle el grupo identitario de la discapacidad; ahora bien, cuando se niega la condición, entonces no solo la persona se abstrae de participar con otros, sino también la familia, de manera que la reivindicación de derechos a partir de los ejercicios colectivos se frustran.

La aceptación de la discapacidad por parte de la familia posibilita la elaboración del duelo, ya que se puede hacer un reconocimiento de las capacidades y los potenciales particulares de las PCD, así como de sus limitaciones y los facilitadores, y barreras del contexto, de manera que teniendo en cuenta ese panorama pueda orientarse el proceso de estas personas y a la vez reorganizarse como familia para trabajar sobre dichas expectativas. Entendiéndose que esto está implícitamente relacionado con una rehabilitación integral que pueda orientar y acompañar a las familias.

En cuanto a la *dependencia,* se encuentra que es reforzada por la familia, ya que esta, en su afán de ejercer un buen rol de cuidado, generalmente, cae en la sobreprotección, figura que le resta relativa o total independencia a la PCD; sin embargo, no pueden reconocer que están adoptando este comportamiento, ya que no es intencional y además porque tienen naturalizadas las relaciones de poder con la PCD, de modo que ella se encuentra bajo la autoridad del cuidador o de la familia. En esta representación aparece la constitución y la práctica sobre la *minoría de edad,* en la cual la PCD es vista como un niño eterno, sin posibilidades para la toma de decisiones y la asunción de su propia vida, por lo tanto, incide de forma negativa en las relaciones con la familia, ya que hay una tensión entre lo que quiere hacer la PCD y lo que la familia decide para ella. Se mantiene así una relación de poder que, por supuesto, mantiene la opresión y genera en la PCD frustración

frente a la imposibilidad de actuar y pensar de manera independiente, en situaciones en las que considera que puede hacerlo. En este caso, la familia se consolida como impedimento para el cumplimiento de sus propios deseos.

Esta situación va en contravía con los postulados del Movimiento de Vida Independiente, que opta en cualquier caso y de cualquier forma, por la garantía de independencia de las PCD. Para sus activistas:

> La independencia de la persona debe asumirse "hasta donde sea posible" en cada caso individual. En el paradigma de vida independiente participan personas con cualquier tipo de deficiencia: física, mental, intelectual o sensorial; incluidas las personas mayores con cualquier tipo de discapacidad [...] hasta donde sea posible, debemos respetar los deseos y capacidades individuales. (Alonso, 2003 p. 44)

Sin embargo, en este postulado hay un reconocimiento de diversos grados de dependencia, que sin duda responden a la condición y a los entornos en los que las PCD se desenvuelven. La dependencia se genera en doble vía, no solamente la PCD es quien depende de su familia, sino que también el cuidador como representante de esta última depende, a su vez, de la persona, puesto que a partir de sus formas de vida constituye una relación amalgamada en la cual la vida de cada uno está en función del otro. Entonces se acentúan las dependencias emocionales y en muchas ocasiones el cuidador y la PCD terminan asimilando la vida, como si la discapacidad fuera compartida y dependiendo del tipo de familia se puede estrechar el vínculo de dependencia. Bajo esta mirada, el cuidador/a, en algunas oportunidades, renuncia a sus expectativas, por lo que debe abandonar su trabajo, lo cual significa que debe hacer un duelo frente a su vida y sus proyecciones para reorganizarse.

En la representación de la *incapacidad* se encuentra que las familias piensan que las PCD no tienen las capacidades para enfrentarse a su propia vida, si bien en su gran mayoría (92 %) reconocen que tienen habilidades, en sus prácticas, continúan pensando que sus familiares con discapacidad no están preparados para "salir al mundo". Esto hace parte de lo que en la investigación llamamos *ambivalencia,* que hace referencia a una constante

contradicción tanto en los discursos como en las prácticas; en esta medida se encuentran antagonismos como: "Tiene habilidades, pero es incapaz de hacer las cosas", "Tiene oportunidades, pero encuentra múltiples barreras", "Pienso que la discapacidad está en el entorno, pero aun así, denomino a la persona como anormal", "Creo que puede ser una persona independiente, pero me responsabilizo de todas sus actividades" o "Sus opiniones cuentan, pero no tanto como para que tome decisiones sobre su vida".

La creencia de que la PCD no se puede desarrollar en los ámbitos de la vida cotidiana casi siempre se asocia a la condición de salud, aunque hay algunas familias que lo relacionan con las barreras del contexto. En los testimonios se observó que las percepciones en torno a la discapacidad están rodeadas de sentimientos de lástima hacia la persona, que sin duda influyen en la manera en que esta se ve a sí misma: como una persona incapaz.

El imaginario de la incapacidad también conlleva a que no haya una valoración del trabajo que realizan las PCD, el cual, la mayoría de los casos, es trabajo doméstico, ya que las familias perciben que estas personas no realizan nada, pese a que con su función le estén aportando a la familia y avanzando en su desempeño personal. Lo anterior puede deberse a que el quehacer doméstico no es remunerado y, por lo tanto, no se valora, como ocurre con el trabajo realizado por las mujeres amas de casa. La subvaloración de las contribuciones resulta afectando nuevamente la autoestima del individuo, frente a sus esfuerzos por superarse y por aportar.

En contraposición a esta situación y como parte de la ambivalencia que mencionamos anteriormente se encuentra que la valoración que tiene la familia de la PCD es positiva y se reconoce su importancia dentro del núcleo familiar.

Por su parte, la PCD da una valoración muy positiva de su relación con su familia que se convierte en el espacio de participación más importante para las PCD, en comparación con otras actividades de participación. Esta valoración es el efecto de que la familia desempeñe un papel primordialmente de cuidado y de protección hacia la PCD, de manera que es esta la que se responsabiliza de la vida de la persona que tiene un déficit y así se enfrenta al medio para gestionar lo que la persona requiere. De ahí que la

familia perciba el entorno como algo negativo y agresivo, mientras que la PCD lo perciba como algo más amable.

Definitivamente, a partir del estudio se ha evidenciado que la familia es un actor esencial en el abordaje de la discapacidad, por lo que desempeña el papel de acompañar, rehabilitar y sostener económica y emocionalmente a sus familiares con discapacidad. Aunque el papel de la familia está demarcado generalmente por el apoyo, no se excluye que haya sentimientos de tristeza y frustración asociados. Aunque la protección que brinda la familia a veces tiene connotaciones positivas, como cuando se trata de darle a la persona un entorno más amable que el que encuentra en el exterior, también se observa un tipo de protección más negativo que es causa de aislamiento de la persona. El papel que desempeña la familia también puede variar de acuerdo con el tipo de discapacidad, en cuanto congénita o adquirida, a continuación se muestran las tendencias generales.

En la discapacidad adquirida se tiende a evidenciar que la familia asume el rol de cuidado desde el conflicto, cuando esta se genera, no solamente debe ser apropiada por la persona, sino también por la familia, por lo que ambos entran en un proceso de adaptación, en el que los códigos inscritos en el tiempo de relación pueden cambiar y las personas comienzan a descubrirse de manera distinta, lo que suscita una reacomodación de las proyecciones personales y familiares. Este cambio en el estilo de vida hace que en muchos casos la familia se sienta cargada por la situación y puede incurrir en el abandono emocional de la PCD, esto no significa que deje de importarle, sino que lo repentino trastoca la relación y la comunicación preestablecida, siendo natural este tipo de reacciones como parte del duelo, las cuales están por lo general, acompañadas de sentimientos de tristeza.

La familia también puede adjudicarle la responsabilidad a la persona, inculpándola por presentar esa nueva condición; en ese sentido, los sentimientos negativos relacionados con la discapacidad se agudizan. En cuanto puede haber un cambio en los roles de la familia, los vacíos iniciales ante dicha adaptación son generadores en algunos casos de discusiones, manteniéndose relaciones de tensión. Puede que la familia no tenga la intención de rechazar a la PCD, pero el hecho de que la situación se produzca de manera abrupta y de que no haya un acompañamiento para la elaboración del duelo

genera este tipo de comportamientos durante el proceso de aceptación de la condición. Dichas conductas al no tratarse de manera oportuna pueden perpetuarse en el tiempo, teniendo un impacto altamente negativo en la calidad de vida de la PCD. Cuando la persona que adquiere una discapacidad tiene una pareja, se tiende a presentar relaciones conflictivas, asociadas al vínculo de dependencia por la discapacidad, al cambio de roles o a los cambios en la manera de ser y hacer las cosas.

En las discapacidades congénitas, la relación tiende a ser más solidaria y protectora. En estos casos, únicamente la familia se adapta a la persona con discapacidad, ya que para la persona su condición es desde el comienzo su realidad y desde ahí construye sus relaciones con el entorno y consigo misma, de manera que las estrategias de afrontamiento en estas familias son mejores que en las que tienen un miembro con una discapacidad adquirida. Esto no quiere decir que el duelo esté resuelto, pues, como bien se determinó a partir del estudio, no se encontraron casos en los que se identificara tanto aceptación como reorganización, aspectos fundamentales para la elaboración del duelo.

Un factor sin duda muy importante en materia de discapacidad es el que respecta a las proyecciones a futuro de las PCD. En casi todos los casos de entrevista se percibe una sensación de no poder llegar muy lejos por la condición de discapacidad, pero también y sobre todo por la condición de pobreza. Este aspecto es fundamental, pues se reconoce una doble marginación: por discapacidad y por condición socioeconómica. Al respecto, las proyecciones familiares se mueven en dos extremos, por una parte, el pesimismo, al pensar que la situación tenderá a empeorar o que la vida seguirá trascurriendo en un continuo de ver pasar los días, y por otra, el optimismo, al pensar que el porvenir será mejor, lo cual se relaciona con una mayor conciencia social sobre la discapacidad, con la fe y con los avances de la ciencia. Sin embargo, estas expectativas cuando son positivas tienden a evadir la realidad, ya sea por negación o por falta de orientación y conocimiento, lo que probablemente se traducirá en frustración. La familia tiene un fuerte temor hacia el futuro, marcado por la inquietud de quién se hará cargo de la PCD, pues finalmente piensan que las limitaciones de la persona se van a

mantener en el tiempo, por lo que no dejará de ser dependiente de otros, requiriendo en esta línea de un sustituto para su cuidado.

El papel de la sociedad frente a la discapacidad

De acuerdo con lo referenciado por las PCD y las familias, la sociedad mantiene los mismos imaginarios sobre la discapacidad vistos en el plano personal y familiar.

De esta manera, en lo que concierne a la *dependencia,* se percibe que la sociedad piensa que las PCD no pueden desarrollar acciones de manera independiente, por lo que requieren la ayuda de otros para todo; en esta medida no hay reconocimiento de la diversidad en la discapacidad, frente a los niveles de independencia para asumir la vida. En torno a la *incapacidad,* se piensa que las PCD no pueden realizar las actividades que realizan las demás personas, por lo que no pueden desenvolverse en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana, como el estudio, el trabajo, la conformación de una familia o la responsabilidad ante la propia vida. La PCD es abordada desde sentimientos como la lástima o la tristeza, por lo que se le imputan palabras como "pobrecito" o "discapacitado", lo que puede indicar que la persona sufre y además tiene menos valor, en relación con los demás seres humanos, restándole dignidad a su vida, lo cual se enmarca en el paradigma de la anormalidad.

Tal vez, producto de estos imaginarios, se identifica que el nivel de participación social de la PCD en actividades es muy bajo, lo cual también se aduce a las barreras personales como los sentimientos de pena, frustración e inferioridad por su misma condición y a las barreras contextuales de tipo económico, arquitectónico, de productos, servicios y políticas. Se encuentra así que las actividades más frecuentes —aparte de las familiares— son las de carácter religioso, deportivo y comunitario, las cuales se desarrollan en su mayoría, dentro del mismo sector El Codito. Encontrar una relación entre el nivel de cercanía territorial y la participación es importante, pues permite vislumbrar adherencia al sector y presencia de actividades que no

son exclusivamente para PCD, pero que son de su interés y del interés de su familia.

Las PCD del sector se vinculan en menor proporción a aquellas actividades de índole local y distrital, dirigidas a fomentar la participación ciudadana y cultural, esto puede estar asociado a las condiciones económicas de las familias, quienes para acceder a actividades externas al sector deben incurrir en costos de transporte e ingreso a los eventos, así como superar barreras frente a la accesibilidad.

Esta evidencia de que las PCD participan en las actividades del sector puede fortalecerse con la percepción positiva que se tiene de la comunidad. Si bien en algunas entrevistas se siguen relacionando actitudes negativas frente a la discapacidad, también se mencionan actos de solidaridad e inclusión que son mayormente valorados. Así, algunas de las personas entrevistadas perciben un cambio de actitud positivo de la sociedad, que se ha ido desarrollando con el pasar de los años.

Una relación importante derivada del estudio tiene que ver con la participación social y el nivel de independencia cuando la persona es funcional en diferentes ambientes y no necesita otra figura para la realización de actividades o un sistema de apoyos complejo, tiende en mayor medida a tener una participación activa. Este mismo comportamiento se identifica al revisar la participación en organizaciones, que si bien es sumamente baja, también es proporcional al nivel de independencia. De igual forma, es interesante observar que la participación en una organización responde a una acción emprendida por iniciativa propia, siendo las barreras sociales y físicas, menos perceptibles.

Sin duda, el nivel de escolaridad también determina la participación, según las respuestas a mayor escolaridad las personas presentan un mayor índice de participación, de esto se puede deducir que posiblemente si una persona no ha sido incluida en el sistema educativo tampoco será incluida en otros escenarios y que tal vez no cuenta con herramientas y habilidades sociales, para su desarrollo en comunidad.

Frente a las relaciones sociales se identifica que las PCD tienen una valoración significativamente favorable de amigos, vecinos y personas de la comunidad principalmente. Establecen pocas relaciones con personas

distintas a su familia en cuanto identifican limitaciones personales, como por ejemplo, el tipo de discapacidad y los factores contextuales que obstaculizan la interacción, por lo que permanecen en sus casas sin relacionarse con otras personas, siendo este un tipo de encierro. Cuando participan lo hacen en ambientes estructurados, en los que se identifica que las relaciones sociales se establecen con mayor facilidad por la dinámica de los mismos espacios; allí es evidente el direccionamiento, por lo que las relaciones no se dan producto de la iniciativa propia, ni de manera espontánea.

Las relaciones sociales también varían, dependiendo si se trata de una discapacidad congénita o adquirida, cuando se adquiere, se generan mayores dificultades para establecer relaciones con otras personas, puesto que se sienten cambios en las relaciones previas, ante la nueva condición. Si bien en un comienzo, las actitudes y las acciones de las antiguas amistades pueden ser de apoyo, con el tiempo van perdiendo regularidad y profundidad, lo que ocasiona aislamiento social. Por otra parte, la mayoría de los participantes del estudio, manifiestan no establecer relaciones emocionales, lo que en gran medida se adjudica a prejuicios familiares y sociales.

Las barreras sociales

Aunque las PCD no reconocen tantas barreras en el entorno, como sí lo hacen sus familias, que son las que deben adelantar todas las gestiones en materia de salud, educación y participación, se siguen identificando dificultades de acceso en diferentes ámbitos.

Frente a la salud, las PCD identifican falencias en el acceso, la oportunidad en las citas, la calidad de la atención y la rehabilitación. Con respecto al trabajo, las dificultades están centradas en los falsos imaginarios y representaciones sociales de la discapacidad, en las distancias de los lugares de trabajo y en el temor de los empleadores para contratar PCD.

Por otro lado, la capacidad socioeconómica de las familias es baja, condición que se ve acentuada por los gastos que implica el cuidado de la PCD, asimismo, se presentan dificultades para participar en programas aun de bajos costos, porque el dinero con el que cuenta la familia es insuficiente,

más teniendo presente que gran parte de las familias son de tipo extenso. En cuanto a las barreras arquitectónicas, se encuentra el estado de las vías, los espacios públicos y el acceso al trasporte público. En el ámbito educativo se presenta baja oferta en el sector no formal de educación y dificultades para la asignación de cupos según la aplicabilidad del perfil, así como reconocimiento de una ruta clara para el desarrollo de competencias escolares.

Las barreras sociales correspondientes a actitudes y prácticas de estigmatización fueron reseñadas en espacios como los colegios. No se identifican mecanismos de participación e inclusión política efectivos, por lo que las oportunidades que el medio les ofrece son bastante limitadas, se percibe falta de programas estatales o de cobertura para el entrenamiento en independencia y direccionamiento de las familias frente a los procesos de las PCD. También se identifican barreras relacionadas con los productos y la tecnología, como por ejemplo, la dificultad para adquirir una silla de ruedas u otros aparatos, que aunque son ofertados por algunos programas estatales son muy inferiores a la demanda.

Como facilitadores y mecanismos para la inclusión, las PCD de nuestro estudio reclaman la generación de proyectos enfocados hacia la participación, la vinculación de las PCD a proyectos o programas en los que se fomenta la creación de redes sociales y la generación de mecanismos para la divulgación de información, lo que sin duda, facilitaría dinámicas de inclusión. Las PCD valoran el apoyo por parte de los vecinos y amigos, así como las actitudes de la comunidad, que tienden cada vez más al reconocimiento y a la valoración de la diversidad.

De todo ello podemos concluir que aunque se presentan avances en materia de discapacidad, siguen primando falsas concepciones sobre esta, tanto en cuanto a quien la vive, como en el ámbito familiar y social, en general. Se presenta un cambio positivo en las actitudes y en las concepciones de la sociedad, que sin embargo, la mayoría de las veces se desdibuja en las prácticas. Concordamos con Ferreira en que:

> Tanto en la experiencia cotidiana, en las interacciones rutinaria de cada día, como en el sentido que culturalmente lleva asociado y en la distribución dentro de la estructura social, la discapacidad expresa un hecho caracteriza-

> do por la marginación y la exclusión. Y ello es debido, fundamentalmente, a que no se ha promovido un modo de comprensión de la discapacidad que atienda a sus repercusiones sociales, a su carácter dinámico y relacional, al hecho de que, por encima de las diferencias derivadas de sus múltiples expresiones fisiológicas, lo que implica es una particular relación de esas personas con su entorno social; es en el nexo entre el individuo y la colectividad, en el que hay que situar la discapacidad. (Ferreira M., 2008 p. 11)

En ese sentido, es fundamental continuar con la transformación de las falsas representaciones de la discapacidad, proceso que va de la mano con el reconocimiento y la valoración de la diferencia y, por supuesto, con la concepción de múltiples formas de ver y abordar la vida.



Bibliografía

Alonso, J. V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experinecias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Aguado Díaz, A. L. (1995). *La historia de las deficiencias*. Recuperado el 29 de abril de 2013, de http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf

Alcaldía Mayor de Bogotá (2007a). *Política pública de discapacidad para el distrital capital*. Bogotá: el autor.

Alcaldía Mayor de Bogotá (2007b). Decreto 470 de 2007. *Por el cual se adopta la política pública de discapacidad para el Distrito Capital*. Bogotá: el autor.

Alemany, C. (2009, abr.). Inclusión e integración: Dos caminos diferenciados en el entorno educativo. *Cuadernos de educación y desarrollo, 1* (2).

Amate, E. y Vásquez, A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington: Organización Panamericana de la Salud. Publicación Científica y Técnica Nº 616, pp. 3-7.

Barnes, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del "Mundo Mayoritario". *Política y Sociedad, 47* (1).

Bassett, D. M. (1944). New Jersey institutions for mentally deficient. Their contributions and place in the war effort. *American Journal of Mental Deficiency, 49* (1), pp. 75-79.

Becker, H. S. (2009). *Outsiders. Ensayos sobre sociología de la desviación*. Madrid: Siglo XXI.

Bravo D., M. F. (2007, ago.). Dimensiones de los procesos de inclusión/ exclusión social de personas con enfermedad mental. *Tesis de grado*. Bogotá: Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Camacho, A. (2008). Representaciones sociales sobre los escolares en situación de discapacidad que tienen los estudiantes de la Institución Educativa Distrital "Ciudad de Bogotá". Bogotá: Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Canguilhem, G. (2005). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Concha, F. S. (2010). *Discapacidad en Colombia: reto para la inclusión en capital humano.* Bogotá. Disponible en: http://www. saldarriagaconcha.org

Congreso de Colombia. Ley 115 de 1994. Ley General de educación.

Congreso de Colombia. Ley 361 de 1997. Mecanismos de integración social de las personas con limitación.

Cuervo, C. y Gómez, C. (2008). *Concepciones de discapacidad. Reflexiones para Colombia*. Recuperado el 26 de abril de 2013, de http://www.bdigital.unal.edu.co/ 2532/1/9789587018523.2007.pdf.

DANE/SDS. (2005). *Censo general*. Bogotá: Banco de la República.

DANE/SDS. (2005). *Registro de localización y caracterización de la población con discapacidad*. Bogotá: el autor.

Díaz, E. (2009) Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Madrid. Revista sociológica de pensamiento crítico*, *3* (2)

Egea, C. y Sarabia, A. (s. f.). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Recuperado el 9 de junio de 2013, de http://www.sld.cu/galerias/pdf/ sitios/rehabilitacion-emprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf.

Ferrante, C y Ferreira M. A. V. (2008). Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Revista Argentina de Sociología*. Recuperado de http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf

Ferreira, M. (2008). La construccion social de la discapacidad: *Habitus*, estereotipos y exclusion social. Nomadas. *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 17*.

Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 124*, pp. 141-174.

Foucault, M. (1967). *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.

Foucault, M. (2009). Los cuerpos dóciles. En *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. México, D.F.: Siglo XXI.

Fundación Saldarriaga Concha (2010). *Discapacidad en Colombia: reto para la inclusión en capital humano*. Bogotá.

Giddens, A. (2000). *Sociología.* Madrid: Alianza.

Goffman, E. (1970). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (2003). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gracia, D. (2004). Por una asistencia médica más humana. En: *Como arqueros al blanco*. Estudios de bioética. Tricastela. Madrid. pp. 93-102.

Humphrey, J.C. (2000). Researching disability politics. Or some problems with the social model in practice. *Disability and Society*, 15 pp. 63-85.

Infante, M.; Matus, C., y Vizcarra, R. (2011) Razonando sobre la idea de diferencia en las políticas educativas chilenas. *Revista Universum (Talca), 2* (26).

Lázaro, D. G. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *An. Sist. Sanit. Navar* , 7, 17.

Lofquist, L .H. (1979). Rehabilitación profesional. D. L. Sills (Dir). En: *Enciclopedia internacional de las ciencias sociales* (Vol. IX, pp. 175-180, 1ª edición). Madrid: Aguilar.

Marks, D. (1997): Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19 pp. 85-91.

Matarazzo, J. D. (1981). Foreword. En J. E. Lindemann. *Psychological and Behavioral Aspects of Physical Disability: A Manual for Health Practitioners* (pp. vii-ix). Nueva York: Plenum Press.

Mendoza, M. S., y Guevara J. D. (2012). *Retos y avances del desarrollo local. Caso Codito.* Bogotá: Universidad del Rosario.

Moscovici, S. (2002). Cap. I. El taller interactivo: prácticas y representaciones de la nación, Estado y ciudadanía en el Perú, Instituto de Estudios Peruanos, Lima, pp. 27-44. *El psicoanálisis su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul, 1979.

Montoya, G. A. (2004, jul.). Del exterminio a la educación inclusiva: una visión desde la discapacidad. *V congreso educativo internacional: de la educación tradicional a la educación inclusiva* .

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2012). *Las Naciones Unidas y las PCD: cronología.* Disponible en: http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=523

Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.

Nasso, P. D. (2004). Una mirada histórica de la discapacidad. *Fundacio cátedra iberoamericana Universitat de les illes balears.* Recuperado el 25 de noviembre de 2012, de http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/: http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad:orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las PCD.* Madrid: Ediciones Cinca.

Remak, J. (Ed.) (1969). *The Nazi Years. A Documentary History*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall Inc.

Reuben Eldar, M. J. (2003). Rewiew The association of rehabilitation and war. *Disability and Rehabilitation*, *25* (18) pp. 1019-1023.

Rubio, F. (2009, jun.). *Principios de normalización, integración, e inclusión*, *19*.

Secretaría Distrital de Salud (2011). Disponible en: http://www.saludcapital.gov.co

Secretaría Distrital de Salud (2014). Disponible en: http://www.saludpublicabogota.org

Soto, N. y Vasco, C. (2008). Representaciones sociales y discapacidad.*UNLZ*, *8* (I).

Sotelano, F. (s. f.). *Historia de la rehabilitacion en america latina.* Buenos Aires, Argentina: Centro de Educación Médica e Investigaciones clinicas. Recuperado el 30 de abril de 2013, de http://journals.lww.com/ajpmr/Documents/Manuscript%20AJ11107%20 Sotelano%20Invited%20Commentary.pdf.

Touraine, A. (2000). *¿Podremos vivir juntos?* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

UIPC-IMSERSO. (s. f.). Unidad 2. Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad. En UIPC-IMSERSO, *Historia de la rehabilitacion en America Latina.* S.l.: s.e.

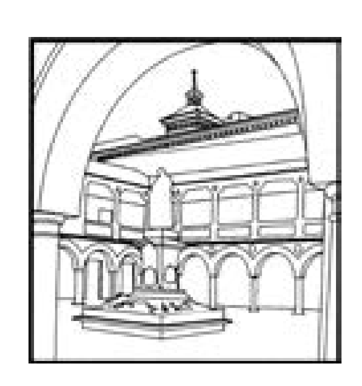
Usaquén, H. D. (2012). *Diagnóstico local con participación social 2010-2011. Análisis de la situación en salud (ASIS)*. Bogotá. Disponible en: http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Todo%20IIH/Diagnostico%20Local%20Santa%20Fe.pdf

Vargas, D. R. (2006). *Representaciones sociales de la discapacidad en los consejos locales de discapacidad de Bogotá*. Tesis de Maestría. Bogotá: Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Velázques, D. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, *3* (2).

Vidal, J. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Wacquant, L. (2000). *Las cárceles de la miseria*. Madrid: Alianza.



Este libro fue compuesto en caracteres
Goudy Old Style 12

Fue impreso sobre papel bond de 70
gramos y encuadernado con método
Hot Melt, en Bogotá D. C., Colombia
Xpress Estudio Gráfico y Digital S.A.

Bogotá, Colombia
Septiembre de 2014